

# **Touretten oireyhtymä lapsella**

## **Vanhempien kokemuksia arjen haasteista**

Helsingin yliopisto  
Kasvatustieteellinen tiedekunta  
Eryityspedagogiikan  
maisteriohjelma  
Pro gradu -tutkielma  
Huhtikuu 2018  
Taina Järvenpää

Ohjaaja: Minna Saarinen



Tiedekunta - Fakultet - Faculty <b>Kasvatustieteellinen</b>		Laitos - Institution - Department	
Tekijä - Författare - Author <b>Taina Järvenpää</b>			
Työn nimi - Arbetets titel <b>Touretten oireyhtymä lapsella. Vanhempien kokemuksia arjen haasteista.</b>			
Title <b>A Child and Tourette's. Parents' Experiences of Challenges in Everyday Life.</b>			
Oppiaine - Läroämne - Subject <b>Erityispedagogiikka, maisteriohjelma</b>			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor <b>Pro gradu -tutkielma / Minna Saarinen</b>		Aika - Datum - Month and year <b>28.4.2018</b>	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages <b>78 s + 8 liites.</b>
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tehdä näkyväksi haasteita, joita Gilles de la Touretten oireyhtymä liitännäishäiriöineen tuo kantajansa arkeen. Tutkimuksella haluttiin selvittää vanhempien kokemusten kautta, millaisia haasteita Touretten oireyhtymä lapselle aiheuttaa, miten Touretten oireyhtymä tunnistetaan terveys- ja opetustoimessa ja millaisia tukimuotoja on tarjolla. Touretten oireyhtymästä on tehty vain vähän tutkimusta verrattuna muihin neuropsykiatriisiin oireyhtymiin. Siitä on saatavilla hyvin vähän suomenkielistä kirjallisuutta, joten senkin takia tarve tutkimukselle on olemassa.</p> <p>Gilles de la Touretten oireyhtymä on samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö, joka tunnetaan tic-oireistaan ja koprolalia-nimisestä oireesta, joka aiheuttaa hallitsematonta rumien puhumista. Touretten oireyhtymän oireet on yleensä jaettu motorisiin ja äänellisiin tic-oireisiin. Tässä tutkimuksessa esitetään uusi tapa jakaa oireet ulkoisiin ja sisäisiin oireisiin, jolloin jako kattaa paljon enemmän haasteita, joita Touretten oireyhtymä kantajalleen tuo.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin Facebookin vertaistukiryhmästä. Tutkimus tehtiin Helsingin yliopiston e-lomakkeella ja osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Laadullinen tutkimus tarkastelee 23 vanhemman kokemuksia Touretten oireyhtymän lapselle tai nuorelle aiheuttamista haasteista ja tuo esiin oireiden moninaisen kirjon ja arjen haasteet. Tutkimus osoittaa, että eniten haasteita aiheuttivat sisäiset oireet, kuten aggressiivisuus ja raivokohtaukset. Näiden tavallisuudesta pitäisikin kertoa kirjallisuudessa tic-oireiden yhteydessä. Koulussa haasteita aiheutti ymmärtämättömyys oireiden tahattomuutta kohtaan ja vaatimus diagnoosista tuen saamiseksi. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki ei perustu medikalisaatioon, joten tässä olisi kehittämisen paikka. Lapsen Touretten oireyhtymä aiheuttaa haasteita myös perhe-elämälle: niin vanhempien keskinäiset suhteet kuin sisarusuhteetkin kärsivät etenkin sisäisten oireiden aiheuttamista haasteista. Perheille pitäisi tarjota enemmän tukea ja mahdollisesti tukiperhetoimintaa.</p>			
Avainsanat - Nyckelord <b>Touretten oireyhtymä, Tourette, tic-oire, nykimishäiriö, samanaikaishäiriö, liitännäishäiriö, ADHD, OCD</b>			
Keywords <b>Tourette Syndrome, Tourettes, tic symptom, comorbid disorder, ADHD, OCD</b>			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited <b>Helsingin yliopiston kirjasto, keskustakampuksen kirjasto, käyttäytymistieteet / Minerva</b>			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			



Tiedekunta - Fakultet - Faculty <b>Behavioural Sciences</b>		Laitos - Institution - Department	
Tekijä - Författare - Author <b>Taina Järvenpää</b>			
Työn nimi - Arbetets titel <b>Touretten oireyhtymä lapsella. Vanhempien kokemuksia arjen haasteista.</b>			
Title <b>A Child and Tourette's. Parents' Experiences of Challenges in Everyday Life.</b>			
Oppiaine - Läroämne - Subject <b>Special Education</b>			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor <b>Master's Thesis / Minna Saarinen</b>		Aika - Datum - Month and year <b>28.4.2018</b>	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages <b>78 pp. + 8 appendices</b>
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>The aim of this study was to provide visibility to everyday life challenges caused by the Gilles de la Tourette Syndrome. Through the experiences of the parents of children and adolescents with Tourettes, this research has aimed to examine what kinds of challenges Tourettes causes, how it is recognized within welfare and education, and what kinds of support are available. When compared to other neuropsychiatric disorders, very little research on Tourettes exists. Likewise, there is not much literature about Tourettes available in Finnish, so herein lies a need for a study such as this.</p> <p>Gilles de la Tourette Syndrome is a common neuropsychiatric disorder with onset in childhood, characterized by multiple motor tics, and at least one vocal (phonic) tic. A symptom called coprolalia, the utterance of obscene words, has made Tourettes, otherwise quite a rare syndrome, famous. Symptoms of Tourettes are usually divided into motor and vocal tics. This research represents a new way to divide its symptoms and highlight its challenges, i.e. internal and external symptoms.</p> <p>The data was collected from Facebook peer-group volunteers by using Helsinki University's e-form. A qualitative study of a total of 23 participants' experiences of the challenges of children and adolescents with Tourettes emphasizes multiple symptoms and everyday life challenges. The results indicate that most challenges are caused by internal symptoms, like aggression and tantrums. The frequency of these should be pointed out in literature. Most challenging in schools was the lack of understanding with regards to the involuntary nature of tics, and the demand of authorized diagnoses before granting pupils support for their studies. The Finnish support system is not based on medicalization, so this aspect is in need of development, since a child who has Tourettes is challenging not only for their parents' relationship, but also for their own relationship with their siblings. Therefore, more support for the family should be provided.</p>			
Avainsanat - Nyckelord <b>Touretten oireyhtymä, Tourette, tic-oire, nykimishäiriö, samanaikaishäiriö, liitännäishäiriö, ADHD, OCD</b>			
Keywords <b>Tourette Syndrome, Tourettes, tic symptom, comorbid disorder, ADHD, OCD</b>			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited <b>City Centre Campus Library/Behavioural Sciences/Minerva</b>			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

## Sisällys

1 Johdanto .....	1
2 Gilles de la Touretten oireyhtymä .....	3
2.1 Touretten oireyhtymän kuvaus .....	3
2.2 Historiaa .....	4
2.3 Tic-oireet .....	5
2.3.1 Motoriset tic-oireet .....	6
2.3.2 Äänelliset tic-oireet .....	7
2.3.3 Muut tic-oireet .....	8
2.4 Liitännäishäiriöt eli samanaikaishäiriöt .....	9
2.4.1 ADHD .....	9
2.4.2 Pakko-oireinen häiriö .....	10
2.4.3 Muut liitännäishäiriöt .....	11
2.5 Touretten oireyhtymän hoidosta .....	13
2.6 Näkymätön vammaisuus .....	15
3 Tutkimusta Touretten oireyhtymästä .....	17
3.1 Suomalaista tutkimusta Touretten oireyhtymästä .....	17
3.2 Maailmalla tehtyä tutkimusta .....	18
3.3 Koulumaailmaan liittyvää tutkimusta .....	21
4 Tuen tarpeessa ja toiveessa .....	23
4.1 Palvelujärjestelmä .....	23
4.1.1 Terveystuella .....	23
4.1.2 Kelan palvelujärjestelmä .....	25
4.1.3 Sosiaalipalvelut .....	27
4.2 Koulun tukimuodot .....	27
5 Kokemuksen tutkiminen .....	30
5.1 Fenomenologinen lähestymistapa .....	30
5.2 Etnografia vai netnografia .....	32
6 Tutkimuksen toteutus .....	34
6.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....	34
6.2 Tutkimusaineiston hankinta .....	34
6.3 Psykologis-medikalistinen näkökulma .....	37
6.4 Laadullisen aineiston analyysi .....	38
6.5 Tutkimuksen eteneminen .....	39
7 Tulokset .....	42
7.1 Touretten oireet ja liitännäishäiriöt lapsilla ja nuorilla .....	42
7.1.1 Tutkittavien diagnoosit ja liitännäishäiriöt .....	42
7.1.2 Tutkittavien keskeiset tic- ja muut oireet .....	43



7.2	Hoitopolku, tuen tarve ja sen saaminen.....	46
7.3	Touretten oireyhtymän aiheuttamat haasteet.....	49
7.3.1	Haasteet koulussa .....	49
7.3.2	Haasteet kotona .....	54
8	Pohdinta.....	64
8.1	Tutkimuksen eettisyys .....	66
8.2	Tutkimuksen luotettavuus .....	67
Lähteet	.....	69
Liitteet	.....	78

# 1 Johdanto

Mielikuvat Touretten oireyhtymästä liittyvät yleensä tv-sarjoista tuttuihin stereotypioihin ki-roilevasta ja haukahtelevasta miehestä, joka ei pysty hillitsemään kieltään. Tahattomuus on yksi hankalimmista ja vähiten ymmärretyistä Touretten oireyhtymän piirteistä. Tutkimuksen tarve perustuu poikani kautta omakohtaiseen kokemukseeni Touretten oireyhtymän oireiden monimuotoisuudesta, niiden huonosta tunnettuudesta opetus- ja terveystoimissa sekä oirei-den ja liitännäishäiriöiden tuomista haasteista. Tracyn (2010, 841) mukaan vähän tunnetut ilmiöt ovat jo lähtökohtaisesti kiinnostavia. Tämä pätee mielestäni Touretteenkin. Vehmas (2010, 6) vaatii tutkimusta tuomaan esille vammaisten henkilökohtaisten kokemusten ja yhteiskunnallisten järjestelyiden yhteyden. Vammaisuutta tulisi tarkastella sosiaalisessa vuoro-vaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. Touretten oireyhtymä aiheuttaa tahattomilla oireillaan hankaluuksia, herättää jopa pahennusta, juuri sosiaalisessa vuoro-vaikutuksessa niin kotona perheen parissa kuin kouluyhteisöissäkin.

Ruotsalainen neurologi Christopher Gillberg kirjoitti 1990-luvun lopussa Touretten oireyhtymästä tietoteoksen *Touretten oireyhtymä*, jonka suomenkielinen painos (2001) on nyt loppunut. Puutetta paikkaamaan toimittivat Sami Leppämäki ja Tuula Savikuja (2017) uuden samannimisen, mutta erisisältöisen suomenkielisen teoksen *Touretten oireyhtymä*, jonka kirjoittajina toimivat alan suomalaiset asiantuntijat. Duodecimin *Lasten- ja nuorisopsykiatrian* uudistettu versio *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (2016) on saanut vihdoin oman, ajanmukaisen lukunsa Touretten oireyhtymästä. Vuonna 2006 on ilmestynyt Leena Nurmen ja Kirsi Pesosen toimittama *Elämää Touretten oireyhtymän kanssa*, joka keskittyy antamaan äänen toureetikoille itselleen. Juuri muuta suomenkielistä kirjallisuutta Touretten oireyhtymästä ei olekaan ilmestynyt. Siksi koen, että jokainen opinnäytetyö ja pro gradu -tutkielma on tarpeen tietoisuuden lisäämiseksi.

Vanhemmat ovat usein avainasemassa lasten ja nuorten tuen tarvetta kartoitettaessa, niinpä tutkimukseni paneutuu tarkastelemaan vanhempien kokemuksia Touretten oireyhtymään liittyvistä haasteista lapsilla ja nuorilla. Tutkimuksen tarkoituksena on tehdä näkyväksi haasteita, joita Touretten oireyhtymän kaltainen tavallaan näkymätön vammaisuus liitännäishäiriöineen tuo kantajansa arkeen. Tutkimuksella halutaan selvittää vastaajien kokemusten

kautta, millaisia haasteita Touretten oireyhtymä kantajalleen aiheuttaa, miten Touretten oireyhtymä tunnistetaan terveys- ja opetustoimessa ja millaisia tukimuotoja on tarjolla. Vaikka tieteen popularisointia pidetään paheksuttavana (Vehmas 2010, 6), olen pyrkinyt kirjoittamaan selkeän ja kattavan kuvauksen Touretten oireyhtymästä ja sen haasteista, jotta se palvelisi nimenomaan vanhempia, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä tai epäily siitä. Koska tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, se toteutetaan laadullisena tutkimuksena (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Touretten oireyhtymästä ei juurikaan ole aiempaa tutkimusta, toisin kuin muista neuropsykiatrisista oireyhtymistä – kuten ADHD – on: esimerkiksi Erja Sandbergin (2016) tuoreehko väitöskirja *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*, joka paneutuu ADHD:n näkökulmasta osittain samoihin asioihin kuin tämä pro gradu -tutkielma, mutta syvemmin ja monipuolisemmin. Käytän Sandbergin (2016) väitöskirjaa ohjenuorana ja sen kyselylomakkeita mallina luodessani oman tutkimukseni kyselylomakkeita. Varsinaista teoriataustaa se ei monimenetelmäisenä tutkimuksena kuitenkaan tarjoa.

Tässä tutkimuksessa kerron Touretten oireyhtymästä, tic-oireista ja liitännäishäiriöistä. Luon katsauksen suomalaiseen ja kansainväliseen Touretten oireyhtymää käsittelevään tutkimukseen oman tutkimukseni kannalta relevanteista näkökulmista. Sen jälkeen esittelen tukimuotoja, joita neuropsykiatrisille oireyhtymille on tarjolla. Ennen tutkimuksen toteutusta koskevaa lukua kerron menetelmällisistä valinnoistani. Tutkimukseni on laadullinen, se noudattelee fenomenologista tieteenfilosofiaa ja lähestymistapa on (n)etnografinen. Tutkimukseni näkökulma on vallalla olevasta inklusiivisesta tukiparadigmasta poikkeavasti psykologismimedikalistinen. Tutkimustuloksissa esittelen oirekirjoa ja avaan perheiden kokemia haasteita, minkä jälkeen seuraa sekä tutkimuksen että sen eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta.

## 2 Gilles de la Touretten oireyhtymä

Tässä luvussa kuvailen ensin Touretten oireyhtymän yleisimpiä oireita pääpiirteittäin. Sen jälkeen kerron, miten Touretten oireyhtymä sai nimensä ranskalaisen neurologin Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Touretten mukaan. Tämän jälkeen kuvailen omissa alaluvuissaan motorisia tic-oireita, äänellisiä tic-oireita ja muita tic-oireita. Esittelen myös yleisimpiä Touretten oireyhtymän liitännäishäiriöitä ja kerron, millaisia hoitomenetelmiä Touretten oireyhtymään on käytössä. Lopuksi avaan *näkymätön vammaisuus* -käsitettä neuropsykiatristen häiriöiden näkökulmasta.

### 2.1 Touretten oireyhtymän kuvaus

Touretten oireyhtymä voi sisältää tahdosta riippumattomia motorisia ja/tai äänellisiä tic-oireita. Tic-oireet, suomeksi myös nykimisoireet, alkavat tavallisesti 4–6-vuotiaana esiintyen ensin motorisina. (Leivonen, Voutilainen & Sourander 2016c, 278–288.) Äänelliset tic-oireet alkavat pari vuotta motoristen jälkeen. Ajan kuluessa oireet yleensä monimuotoistuvat. (Leivonen ym. 2016c, 288.) Yli kuukauden kestäviä joko motorisia tai äänellisiä tic-oireita, tai molempia yhdessä, pidetään väliaikaisena tic-häiriönä. Kun tic-oireet kestävät yli vuoden, on kyseessä krooninen tic-häiriö. (Leivonen ym. 2016c, 289.) Touretten oireyhtymän diagnostiset kriteerit muodostuvat useista motorisista ja yhdestä tai useammasta äänellisestä tic-oireesta, joita tulee esiintyä monta kertaa päivässä, lähes joka päivä, vuoden ajan. Oireilun tulee lisäksi alkaa ennen 18 vuoden ikää. (Leivonen ym. 2016c, 289.) Vaikka diagnostiset kriteerit ovat selkeät, on oireyhtymä alidiagnosoitu. Touretten oireyhtymän esiintyvyys väestöstä on pojilla noin 1 %. Tyttöillä sitä esiintyy selvästi vähemmän kuin pojilla: 0,3 %. (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015, 1059.)

Muihin neuropsykiatrisiin häiriöihin verrattuna Touretten oireyhtymää on tutkittu vain vähän. Touretten oireyhtymän etiologiaa ei tunneta. Arvellaan, että häiriöön liittyy niin geneettisiä tekijöitä kuin ympäristötekijöitäkin. (Leivonen ym. 2016c, 290.) Perinnöllisyys on osoitettu kaksos- ja perhetutkimuksissa, mutta yleistä alttiusgeeniä ei ole löytynyt. Löydöksiä ei myöskään ole pystytty toistamaan uusissa tutkimuksissa. Äidin raskauden aikaisia tekijöitä on tutkittu, mutta niistäkään ei ole löytynyt selkeitä yhteyksiä. (Leivonen ym. 2016c, 290–



291.) Myös Touretten oireyhtymän patofysiologia on vielä hämärän hallussa. Koska on kuitenkin havaittu dopaminergiseen hermojärjestelmään vaikuttavien lääkkeiden lieventävän tic-oireita, on päätelty tic-oireiden johtuvan ehkä dopamiinitoiminnan epätasapainosta. Tyvitumakkeiden tahdonalaisten liikkeiden ohjaamisen säätelyyn liittyvät hermoyhteydet ovat usein dopaminergisiä, ja ne ovat yhteydessä moniin liikehäiriöihin. (Puustjärvi, Leppämäki, Pihlakoski & Voutilainen 2017b, 55.) Kun henkilöiden, joilla on Touretten oireyhtymä, aivorakenteita on kuvattu, on havaittu tyvitumakkeisiin kuuluvan häntätumakkeen pienentyneen tilavuus. Häntätumake osallistuu liikkeiden säätelyyn ja toimintojen estämiseen eli inhibitioon. (Puustjärvi ym. 2017b, 55.) Kahdella muullakin toimintojen ehkäisemiseen osallistuvalla aivoalueella on toureetikoilla havaittu harmaan aineen tilavuuden olevan vähäisempi kuin verrokeilla. Touretten oireyhtymään tuntuu kuitenkin liittyvän laajempi hermoverkostojen epätasapaino. (Kumar, Trescher & Byler 2016, 218; Puustjärvi ym. 2017b, 55–56.) Aivan äskettäin on uusimmissa tutkimuksissa havaittu ongelmia tyvitumakkeiden alueella glutamatergisessä hermojärjestelmässä. Edelleenkin ei kuitenkaan tarkalleen tiedetä, mistä tic-oireet johtuvat. (Puustjärvi ym. 2017b, 57–58.)

ICD-10 on Maailman terveysjärjestön (WHO) tekemä kansainvälinen tautiluokitus, jonka koodit ovat Suomessakin käytössä. ICD-10:n luokka F95 Nykimishäiriöt sisältää alaluokat F95.0 Väliaikainen nykimishäiriö, F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö, F95.2 samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö eli Gilles de la Touretten oireyhtymä, F95.8 Muut määritetyt nykimishäiriöt ja F95.9 Määrittämätön nykimishäiriö. (ICD-10 tautiluokitus, 276–277.)

## 2.2 Historiaa

Gilles de la Touretten oireyhtymä (myös Touretten oireyhtymä, Touretten syndrooma) on monimuotoinen kehityksellinen neuropsykiatrinen nykimishäiriö, joka on nimetty löytäjänsä, ranskalaisen neurologin Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Touretten (1857–1904) mukaan. ICD-10 -luokituksessa oireyhtymän virallinen nimi on *samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö*. (ICD-10-tautiluokitus; Leppämäki 2017, 46.)

Nuori lääketieteen opiskelija Georges Gilles de la Tourette pääsi Pariisissa 1882 Ranskan ensimmäisen ja sittemmin myös tunnetuimman neurologian professorin, Jean Martin Charcot'n, oppilaaksi. Nuori Georges oli kiinnostunut ihailemansa Charcot'n hypnoosiopista ja piti tärkeimpänä työnään sen välittämistä eteenpäin. (Leppämäki 2017, 46–47.) Hän julkaisi kuitenkin 1885 myös artikkelin potilailla ilmenevistä lihasnykäyksistä, ekolaliasta (sanojen toistelu) ja koprolaliasta (rumien puhuminen). Gilles de la Tourette nimesi oireyhtymän nimellä *maladie des tics* eli tic-häiriö. (Leppämäki 2017, 47.) Charcot itse julkaisi seuraavana vuonna artikkelin, jossa nimesi häiriön suosikkioppilaansa mukaan Gilles de la Touretten oireyhtymäksi. Gilles de la Tourette ei siitä huolimatta julkaissut nimeään kantavasta häiriöstä kuin enää yhden tapauselostuksen, jossa kuvataan yhdeksän potilaan oireita, vuonna 1899. (Leppämäki 2017, 47.) Yhtä näistä tapauksista oli kuvaillut jo 1825 ranskalaislääkäri Jean Itard. 1900-luvun alussa julkaistiin muutamia tic-oireiden syntyä pohtivia artikkeleita, joissa Touretten oireyhtymää kuvailtiin usein vaikeaksi ja erittäin vammauttavaksi tilaksi. Seuraavan kerran Touretten oireyhtymästä julkaistiin artikkeleita vasta 1940-luvulla. (Gillberg 2001, 13; Leppämäki 2017, 47–48.)

1960-luvulla havaittiin antidopaminergisen lääkityksen vaikuttavan tic-oireisiin, ja se johti neurotieteellisen tutkimuksen lisääntymiseen. Vähitellen on päädytty nykykäsitykseen kehityksellisestä, neuropsykiatrisesta häiriöstä. (Leivonen ym. 2016c, 286.) 2000-luvulla Touretten oireyhtymää on maailmalla tutkittu ja artikkeleita kirjoitettu jonkin verran, mutta yhä on epäselvää, mikä oireyhtymän tarkalleen ottaen aiheuttaa (Puustjärvi ym. 2017b, 51).

## 2.3 Tic-oireet

Tic-oireet voidaan jakaa motorisiin ja äänellisiin (vokaalisiin) tic-oireisiin. Yhtenä Touretten oireyhtymän diagnoosikriteerinä onkin molempien samanaikainen ilmeneminen. (Leivonen ym. 2016c, 287.) Tic-oireille on tyypillistä niiden aaltoileva esiintyminen (*waxing and waning*), eli oireiden vaikeusaste, frekvenssi ja intensiteetti voivat vaihdella samankin päivän aikana, samoin sijainti. Tic-oireiden pidättely hetkellisesti on mahdollista. (Leivonen ym. 2016c, 288.) Pidättely aiheuttaa useimmiten kuitenkin oireiden räjähtämisen esille myöhemmin. Lapsilla ja nuorilla tämä näkyy, kun oireita on pidätelty koulupäivän ajan, ja kotona ne

sitten purskahtavat kerralla esiin. Kotiinpaluu on monilla kaoottinen, eikä läksyjen tekeminen onnistu ehkä lainkaan sen takia. (Puustjärvi, Leppämäki, Pihlakoski & Voutilainen 2017c, 135.)

Facebookin Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmässä, josta keräsin tutkimusaineistoni (siitä lisää luvussa 6.2), jakoi eräs keskustelija Touretten oireyhtymän oireet ulkoisiin ja sisäisiin oireisiin. Jako kuulostaa toimivalta, mutta en löytänyt lähteistä mitään mainintaa tällaisesta jaosta. Ulkoisia oireita voivat olla esimerkiksi erilaiset nykimiset, haukottelu, kasvojen hierominen, hyppely, kiroilu ja sanojen toistelu. Sisäisiä oireita taas ovat muun muassa ahdistus, asioiden jääminen vaivaamaan, ikävien asioiden tuleminen väkisin mieleen, asioiden vavominen ja erilaisten sairauksien pelot. Palaan ulkoisiin ja sisäisiin oireisiin tutkimustuloksissani luvussa 7.1.2.

### **2.3.1 Motoriset tic-oireet**

Motoriset nykimis- eli tic-oireet voidaan jakaa yksinkertaisiin ja monimuotoisiin motorisiin oireisiin (Gillberg, 2001, 26). Yksinkertaiset motoriset tic-oireet voivat olla yhden lihaksen tai lihasryhmän äkillisiä ja nopeita nykäyksiä, jotka ovat täysin tarkoituksettomia liikkeitä (Puustjärvi ym. 2017b, 33). Useimmiten niitä esiintyy silmän ympärysten, otsan, kaulan, suun, olkapäiden seudun ja rinnan tai vartalon lihaksissa. Tavallisia yksinkertaisia tic-oireita ovat esimerkiksi silmien räpyttely, silmien kiinni puristaminen, silmän- tai sierainaukkojen levittäminen, otsan- tai nenänrypistely, nuolevat kielenliikkeet, kielen ”pureskelu”, huulten kostuttaminen, suupielten vetäminen jompaankumpaan suuntaan, olkapäiden kohauttelu, hartioiden nytkähtely sekä pään pudistelu tai heilauttelu. Alaraajojen yksinkertaiset motoriset tic-oireet ovat harvinaisempia, tosin nilkkojen tasolla voi esiintyä yhtäkkisiä nykäysliikkeitä. (Gillberg 2001, 27; Puustjärvi ym. 2017b, 33.)

Monimuotoiset motoriset tic-oireet ovat pidempiä liikesarjoja, kuten ihmisten tai esineiden koskettelu, eleiden matkiminen tai itsensä vahingoittaminen. (Puustjärvi ym. 2017b, 33.) Ne voivat olla kaavamaisia kädenliikkeitä tai käärmettä muistuttavia päänliikkeitä. Usein monimuotoiset motoriset tic-oireet ovat pakonomaisia kosketustoimintoja, kuten äkillinen pöydän pinnan koskettaminen tai hyppy koskettamaan sormenpäillä kattoa. Ne voivat ilmetä

myös pomppimisena, loikkimisena, vaatteiden imemisenä ja puremisena, tukanpyörittelynä tai omien sukuelinten kosketteluna. (Gillberg 2001, 28.)

Myös ekopraksia, kaikutoiminta eli toisen ihmisen eleiden ja liikkeiden toistelu on motorinen tic-oire. Usein tällainen toiminta on häiritsevää ja tulkitaan tahalliseksi matkimiseksi tai kiusaamiseksi. (Puustjärvi ym. 2017b, 34.)

### 2.3.2 Äänelliset tic-oireet

Pakonomaiset, yllättävät äänet, sanat ja sanonnat ovat äänellisiä nykimisoireita. Äänelliset nykimisoireet voivat ilmetä yksinkertaisina tai monimuotoisina, ja ne saattavat joskus olla hyvinkin häiritseviä. (Gillberg 2001, 29.) Äänelliset tic-oireet ovat ääniä, jotka syntyvät, kun ilma liikkuu nenänielun alueella (Leivonen ym. 2016c, 287).

Yksinkertaisia, äänellisiä tic-oireita ovat rykiminen, kurkun karauttelu, yskiminen, nuoleminen, maiskuttaminen, sihahtelu, niiskuttaminen, tuhahteleminen, huokaileminen, nuuskuttaminen, puhkuminen, hymistely, murahtelu, röyhtäily, vihellykset ja kaikenlaiset piipitykset. Myös eläimellisiä ääniä voi esiintyä tic-oireina, esimerkiksi haukahtelua, hirnahtelua tai röhkimistä. Harvinaisia eivät myöskään ole kiljahtelu, huutaminen tai karjahtelu. (Gillberg 2001, 29.) Gillberg (2001, 29–30) kertoo värmlantilaisesta tutkimuksesta, joka osoitti äänellisten tic-oireiden olevan huomattavasti häiritsevämpiä kuin motoristen.

Monimuotoiset, äänelliset tic-oireet ilmenevät esimerkiksi pakonomaisena viheltelynä, hyräilynä, moottoriäänien matkimisena, äänenkorkeuden vaihteluina ja kaavamaisesti toistettuina sanontoina. Ne voivat olla myös lausahdusten toistelua tai erilaisella äänellä muun puheen väliin livahtavia sanoja. (Gillberg 2001, 30; Puustjärvi ym. 2017b, 34–35).

Muita äänellisiä tic-oireita ovat ekolalia eli kaikupuhe, jossa toistetaan kaikumaisesti toisen ihmisen puhetta, joko äskettäin tai joskus aiemmin kuultua. Joskus toistaminen voi kohdistua ympäristön ääniin, esimerkiksi linnunlauluun. (Gillberg 2001, 30; Puustjärvi ym. 2017b, 35.) Palilalia puolestaan on omien sanojen tai oman puheen toistelua. Se muistuttaa änkytystä, kun puhuja toistaa samaa tavua tai sanaa. (Puustjärvi ym. 2017b, 35.)

### 2.3.3 Muut tic-oireet

Harvinaisempia tic-oireita ovat toimintojen juuttumiset, kognitiiviset tic-oireet ja kopro-ilmiot. Toimintojen juuttumiset ovat inhibitio-oireita, joissa toiminta pysähtyy tai juuttuu paikalleen tai puhe katkeaa kesken lauseen. Henkilö on kuitenkin tietoinen ympäristöstään koko ajan. (Puustjärvi ym. 2017b, 37.) Kognitiiviset tic-oireet ovat toistuvia, tiettyyn aiheeseen liittyviä ajatuksia, esimerkiksi tavoitteetonta laskemista, seksuaalissävyisiä ajatuksia tai aggressiivisia ajatuksia. Myös pakonomainen tarve tehdä asiat ”valmiiksi” ja juuri oikealla tavalla ovat kognitiivisia tic-oireita. (Puustjärvi ym. 2017b, 37.) Kognitiiviset tic-oireet eroavat pakko-oireisesta häiriöstä siten, että ne eivät aiheuta ahdistusta eivätkä pelkoa, toisin kuin pakko-oireinen häiriö (Puustjärvi ym. 2017b, 37).

Touretten oireyhtymän tunnetuimpia äänellisiä oireita on koprolalia eli rumien puhuminen, joka voi ilmetä myös esimerkiksi muiden ihmisten solvaamisena. Tunnettuudestaan huolimatta sitä ei esiinny kuin noin viidenneksellä toureetikoista. (Puustjärvi ym. 2017b, 37–38.) Hankalampi kopro-ilmio on kopropraksia eli rivojen eleiden tekeminen. Kopropraksia aiheuttaa noloja tilanteita ja vanhemmissa myös huolta, koska se usein tulkitaan hyväksikäytön uhriksi joutuneen oireiluksi. (Puustjärvi ym. 2017b, 39.)

Sekä Gillberg (2001, 30–31), Leivonen ym. (2016c, 287) että Puustjärvi ym. (2017b, 35–36) laskevat tic-oireiksi myös sensoriset tic-oireet, jotka ovat motorisia tai äänellisiä välittömästi tic-oireita edeltäviä ennakkotuntemuksia (*premonitory urge*). Ennakkotuntemus voi tuntua kylmän, kuuman, paineen, kivun, kutinan tai väsymyksen tuntemuksina. Se voi tuntua myös silmän kuivumisena ennen räpäyttämistä, kurkun kutinana ennen kuin on pakko rykäistä tai pakottavana tarpeena liikkua. (Gillberg 2001, 30–31; Leivonen ym. 2016c, 287; Puustjärvi ym. 2017b, 35–36.) Voi mennä vuosia motorisen nykimisoireen alkamisesta, ennen kuin toureetikko havaitsee etukäteen sen tulevan, arvelee Gillberg (2001, 31), ja lisää, että kaikki aikuisetkaan eivät tunnista tic-oireen tulemistä etukäteen, saati lapset. Puustjärvi ym. (2017b, 36) kuitenkin toteavat, että ennakkotuntemuksia on lähes kaikilla toureetikoilla. Lapset tyypillisesti alkavat huomata niitä vasta teini-iässä. (Puustjärvi ym. 2017b, 36.)

## 2.4 Liitännäishäiriöt eli samanaikaishäiriöt

On hyvin tavallista, että Touretten kantajalla on tic-oireiden lisäksi samanaikaishäiriöitä, joista yleisimpiä ovat ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö) ja/tai OCD (pakko-oireinen häiriö). On myös tavallista, että liitännäishäiriöt aiheuttavat enemmän ahdistusta ja alemmuudentunteita kuin tic-oireet. (Hirschtritt, Lee, Pauls, Dion, Grados, Illmann, King, Sandor, McMahon, Lyon, Cath, Kurlan, Robertson, Osiecki, Scharf & Mathews 2015) Hirschtritt ym. (2015) totesivat laajassa tutkimuksessaan, että noin 85 prosentilla toureetikoista oli ainakin yksi samanaikaishäiriö (mukaan lukien OCD ja ADHD), ja yli puolella tutkituista oli kaksi samanaikaishäiriötä Touretten oireyhtymän lisäksi. Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että liitännäishäiriöillä, kuten ADHD ja pakko-oireinen häiriö, on suuri vaikutus siihen, miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa kantajansa toimintakykyyn ja elämäntilaan sekä sairauden ennusteeseen (Rizzo, Gulisano, Pellico, Calì & Curatolo 2014, 1388). Touretten oireyhtymän kanssa esiintyviä liitännäishäiriöitä kutsutaan myös nimellä liitännäisoireet, komorbidit häiriöt, samanaikaisoireet tai samanaikaishäiriöt (Gillberg 2001, 34; Puustjärvi, Leppämäki, Pihlakoski & Voutilainen 2017a, 92). Touretten oireyhtymän kanssa voi esiintyä myös muita liitännäishäiriöitä, joita esittelen luvussa 2.4.3.

### 2.4.1 ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder*) on yleisin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, jonka esiintyvyys lapsuusiässä on 4–5 %. ADHD:n keskeiset oireet ovat tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 243.) ADHD diagnosoidaan Suomessa ICD-10:n diagnostisten kriteerien mukaisesti, jolloin yhdeksästä tarkkaavuusosioista tulee täyttyä kuusi, samoin yhdeksästä impulsiivisuus-hyperaktiivisuusosioista. Oireiden tulee olla alkanut ennen seitsemän vuoden ikää ja niitä tulee olla esiintynyt vähintään kahdessa eri ympäristössä (esim. koti ja koulu). Oireista tulee myös aiheutua merkittävää haittaa. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 244.) ADHD:n kehittymiseen vaikuttavat sekä perintötekijät että ympäristö. Perinnöllisyys selittää noin 80 % esiintyvyydestä. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 249.) Touretten oireyhtymän liitännäisenä elämänaikainen riski ADHD:lle on 54 %, ja useimmiten se ilmaantuu jo lapsena. Miehillä yleisempiä liitännäisiä ovat ADHD ja käytöshäiriöt. (Hirschtritt ym. 2015, 5–7.)

Samanaikaissairastavuus on ADHD:ssä erittäin yleistä. Suomalaistutkimuksessa havaittiin, että lapsuusikäisistä ADHD-diagnoosin saaneista yli 80 %:lla on diagnosoitavissa yksi tai useampi muu häiriö, joka on useimmiten psyykkinen. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 244.) Tällaisia häiriöitä ovat yleisyysjärjestyksessä uhmakkuushäiriö, ahdistus, oppimishäiriö, mielialahäiriö, käytöshäiriö, tupakointi, päihteiden väärinkäyttö ja tic-oireet. Myös uneen liittyviä ongelmia, kuten nukahtamisvaikeuksia ja yöllistä levottomuutta, on 70–80 %:lla diagnosoiduista ADHD-henkilöistä. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 248.) Tavallisia samanaikaisoireita ADHD:ssä ovat myös aistitiedon käsittelyn ja säätelyn häiriöt, joita on lähes puolella. Tiettyihin neurologisiin sairauksiin, kuten tuberoosiskleroosiin, sekä neuropsykiatriin häiriöihin, kuten autismin kirjoittamien häiriöiden ja Touretten oireyhtymä, liittyy usein ADHD-oireita. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 248–249.)

#### 2.4.2 Pakko-oireinen häiriö

Pakko-oireisessa häiriössä eli OCD:ssä (*obsessive-compulsive disorder*) esiintyy pakkoajatuksia ja/tai toimintoja. Pakkoajatuksia ovat toistuvia, väkisin mieleen tunkeutuvia epämiellyttäviä tai ei-toivottuja ajatuksia tai mielikuvia. (Kumpulainen & Ranta 2016, 280.) Usein ne liittyvät itsen tai toisen vahingoittamiseen tai likaisuuteen. Pakkotoimintoja suorittamalla henkilö pyrkii eroon pakkoajatuksien aiheuttamasta ahdistuksesta. (Kumpulainen & Ranta 2016, 280.) Pakkotoiminnot ovat toistuvia, tarkoituksellisia toimintoja, joita henkilö ei voi jättää tekemättä kokematta suurta ahdistusta. Myös tavaroiden jatkuva järjestely tai itsensä jatkuva peseminen ovat pakkotoimintoja. Pahimmillaan pakkotoiminnot vievät useita tunteja päivästä. (Kumpulainen & Ranta 2016, 280–281.) ICD-10:n diagnostisten kriteerien mukaan pakkoajatuksia ja/tai pakkotoimintoja on pitänyt esiintyä useimpina päivinä vähintään kahden viikon ajan ja niihin tulee liittyä piirteet, jotka ICD-10:ssä luetellaan. Pakkotoimintojen ja -ajatuksien tulee myös aiheuttaa ahdistusta ja häiritä sosiaalista elämää viemällä aikaa (Kumpulainen & Ranta 2016, 281). Pakko-oireisen häiriön esiintyvyys lapsilla ja nuorilla on 1–3 %, ja elinikäinen prevalenssi vähän suurempi. Merkittävä osa lapsena sairastuneista kuitenkin paranee ennen aikuisikää. (Kumpulainen & Ranta 2016, 283.) Pakko-oireinen häiriö voi kehittyä myös vasta aikuisille Touretten oireyhtymän kantajille. Sitä esiintyy noin puolella toureetikoista, ja sen elämänaikainen riski on 50 %. (Hirschtritt ym. 2015, 5–7.)

Lasten ja nuorten pakko-oireisessa häiriössä tavallisimpia samanaikaishäiriöitä ovat nykimishäiriöt, Touretten oireyhtymä, tarkkaavuuden ja aktiivisuuden häiriö, uhmakkuushäiriö, ahdistuneisuushäiriöt ja vakava masennus. Pakko-oireinen häiriö ja Touretten oireyhtymä ovat oireiltaan usein hankalasti erotettavissa toisistaan. (Kumpulainen & Ranta 2016, 282.) Pakko-oireisen häiriön syntyperä on epävarma, mutta alttius häiriöön on geneettinen. Etenkin lapsilla geneettinen alttius on merkittävästi suurempi kuin aikuisilla, jopa puolet enemmän. Kuitenkin häiriö saattaa syntyä myös ympäristötekijöistä johtuvista syistä. (Kumpulainen & Ranta 2016, 283.)

### 2.4.3 Muut liitännäishäiriöt

Muita Touretten oireyhtymän kanssa yhtäaikaaisesti esiintyviä häiriöitä ovat esimerkiksi autismikirjon häiriö, mielialahäiriöt, pelko- ja ahdistuneisuushäiriöt, itseä vahingoittava käytös, oppimisvaikeudet, tunteiden säätelyn vaikeus, uhmakkuus- ja käytöshäiriöt, impulsiivisuus ja aggressiivinen käytös, aistitoiminnan säätelyn ongelmat, motoriikan ongelmat ja uni-häiriöt (Puustjärvi ym. 2017a, 92, 109, 113). Esittelen seuraavassa joitakin näistä.

Autismikirjon häiriö tunnettiin aiemmin nimellä Aspergerin oireyhtymä. Nykyiseen autismikirjon häiriöön luetaan kuuluviksi Aspergerin oireyhtymän lisäksi myös lapsuusiän autismi ja laaja-alainen kehityshäiriö. (Puustjärvi ym. 2017a, 102.) Autismikirjon häiriö aiheuttaa haasteita sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa. Lisäksi oireita ovat tiukka rutiinien noudattaminen, kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet sekä aistitoimintojen ali- tai yliherkkyys. (Puustjärvi ym. 2017a, 102.) Autismikirjon häiriössä esiintyy paljon samankaltaisia oireita kuin Touretten oireyhtymässä ja pakko-oireisessa häiriössä: toimintojen jumittumista, toistuvia rutiineja, samankaltaisina toistuvia maneerinomaisia liikkeitä ja fraasien käyttöä puheessa. Muita samankaltaisia oireita ovat pakonomainen tarve tehdä asiat samalla tavalla sekä toiminnanohjauksen ongelmat. (Puustjärvi ym. 2017a, 103.) Osa näistä oireista, kuten sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat, ovat yleisiä neuropsykiatrisissa häiriöissä. Niinpä yhdessä Touretten oireyhtymän kanssa esiintyvän autismikirjon häiriön diagnosointi voi olla vaikeaa. (Puustjärvi ym. 2017a, 104.)

Mielialahäiriöillä tarkoitetaan masennustiloja, jotka ovat pitkäkestoisia, ja kaksisuuntaista mielialahäiriötä (Puustjärvi ym. 2017a, 106). Mielialahäiriöt ovat yleisiä henkilöillä, joilla



on Touretten oireyhtymä. Ne alkavat varhain, ja niitä esiintyy erityisesti toureetikoilla, joilla on liitännäisoreena ADHD tai pakko-oireinen häiriö. (Hirschtritt ym. 2015.) Tämän lisäksi masennuksen on osoitettu olevan yleisempää, kun sitä esiintyy myös lähisukulaisella. Siihen voi liittyä myös ahdistusta ja käytöshäiriöitä. (Rizzo, Gulisano, Martino & Robertson 2017, 247.)

Pelko- ja ahdistuneisuushäiriöt sisältävät kahdenlaista oireilua. Ahdistuneisuushäiriö ilmenee esimerkiksi yleistyneenä ahdistuneisuutena, eroahdistushäiriönä tai erilaisina pelko-oireisina häiriöinä. Pelko-oireiset häiriöt voivat olla esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden pelkoa, julkisten paikkojen pelkoa tai spesifiä fobiaa, kuten pimeän tai hämähäkkien pelkoa. (Puustjärvi ym. 2017a, 107.) Sosiaalisten tilanteiden pelossa pääoireena esiintyy huoli siitä, että muut pitävät jotenkin outona. Paniikkihäiriössä paniikkikohtaukseen liittyy hulluksi tulemisen ja/tai kuoleman pelko. Yleistynyt ahdistus kasvattaa arkipäivän huolet mielessä hallitsemattomiksi ja päälle kaatuviksi. (Puustjärvi ym. 2017a, 107–108.) Ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisiä, ja kaikista suomalaisista nuorista noin joka kymmenes on kokenut niitä jossain vaiheessa. Kuitenkin niillä nuorilla, joilla on Touretten oireyhtymä, ahdistuneisuus on yleisempää ja sitä esiintyy noin kolmanneksella. (Puustjärvi ym. 2017a, 108.) Samanaikainen pakko-oireinen häiriö vaikuttaa usein pelkoja ja ahdistusta lisäävästi. Valitettavasti aiempaa tutkimustietoa Touretten oireyhtymän kanssa esiintyvistä peloista ei juurikaan ole. (Puustjärvi ym. 2017a, 108.)

Itseä vahingoittava käytös voi johtua tic-oireista, jotka ”pakottavat” esimerkiksi lyömään päätä seinään tai puremaan kovia esineitä. Myös hyvin voimakkaat ja nopeat tic-oireet itsessään voivat altistaa lihas- ja nivelvammoille. (Puustjärvi ym. 2017a, 110.) Itseä vahingoittavaa käytöstä esiintyy etenkin, kun tic-oireet tai samanaikaishäiriö ovat vaikea-asteisia ja impulssikontrolli on heikko. Itseä vahingoittava käytös voi olla hengenvaarallista, joten sen tunnistaminen ja oikeanlaisen hoidon saaminen on tärkeää. (Puustjärvi ym. 2017a, 111.)

Uhmakkuus- ja käytöshäiriö sekä aggressiivinen käytös ovat melko tavallisia lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä. Käytöshäiriö ilmenee normaalia uhmaikää selvästi pitempikestoisena ja voimakkaampana väkivaltaisena käyttäytymisenä. (Puustjärvi ym. 2017a, 111, 115.) Hyvinkin vähäinen ärsyke saattaa laukaista räjähtävän raivokohtauksen. Myös aggressiivinen käytös ilmenee raivokohtauksina, jotka voivat kohdistua esineisiin, toisiin ihmisiin tai

toureetikkoon itseensä. (Puustjärvi ym. 2017a, 114.) Raivokohtauksen voi aiheuttaa käytökseen puuttuminen, jonkun toiminnan rajoittaminen, pettymys, pelko, häpeä tai hämmennys. Myös stressi alentaa ärsytyskynnystä, samoin tic-oireiden pidättelyn aiheuttama kuormitus. (Puustjärvi ym. 2017a, 114.) Raivokohtauksilla on selkeä yhteys Touretten oireyhtymän samanaikaissairauksiin, etenkin ADHD:hen ja pakko-oireiseen häiriöön. Myös ikä, jolloin tic-oireet ovat alkaneet, vaikuttaa raivokohtausten voimakkuuteen: mitä nuorempana tic-oireet alkavat, sitä voimakkaampia raivokohtaukset ovat. (Puustjärvi ym. 2017a, 115.) ADHD:llä on havaittu olevan merkittävä yhteys aggressiiviseen käyttäytymiseen. Pakko-oireisen häiriön yhteys aggressiiviseen käytökseen sen sijaan ei ole tilastollisesti merkitsevä. (Puustjärvi ym. 2017a, 115.)

Unihäiriöt ovat melko yleisiä toureetikoilla, ja jos Touretten oireyhtymään liittyy ADHD tai pakko-oireinen häiriö, riski unihäiriöön on kolminkertainen vertailuryhmään nähden. Unihäiriöt ilmenevät esimerkiksi nukahtamisvaikeuksina ja poikkeuksellisenä uni-valve-rytminä. (Puustjärvi ym. 2017a, 118.) Nähtävästi samoilla keskushermoston välittäjäaineilla, jotka vaikuttavat tic-oireiden ilmenemiseen, on tekemistä myös unirytmien säätelyn kanssa. Melatoniinista on todettu olevan apua unen saannissa. (Puustjärvi ym. 2017a, 118–119.)

## **2.5 Touretten oireyhtymän hoidosta**

Esittelen seuraavassa Touretten oireyhtymän hoitamisessa käytettyjä menetelmiä. Tic-oireisiin ei ole parantavaa hoitoa. Siksi tärkeänä pidetäänkin lapsen tai nuoren, hänen perheensä ja elinympäristönsä informoimista häiriön luonteesta. (Leivonen ym. 2016c, 287.) Yksi tärkeä hoitomenetelmä on psykoedukaatio eli potilas- ja omaisneuvonta, jonka avulla pyritään antamaan perheelle riittävästi tietoa sairaudesta. (Leivonen ym. 2016c, 291.) Puustjärvi, Pihlakoski ja Voutilainen (2017d, 131) toteavat negatiivisen kommentoinnin pahentavan tic-oireita, mutta ylipäättään kaikenlaisen huomion helposti lisäävän oireilua. Yksinkertaisia, lyhytaikaisia tic-oireita ei tarvitse erityisemmin hoitaa, koska ne eivät sanottavammin haittaa toimintakykyä. Sen sijaan pitkäaikaisia ja haittaavia tic-oireita voidaan hoitaa psykososiaalisilla hoitomuodoilla ja tarpeen vaatiessa myös lääkityksellä. (Puustjärvi ym. 2017d, 131.) Hoidon tavoitteena on tic-oireiden aiheuttaman haitan lievittäminen. Lapsilla ensisijaisina hoitomuotoina suositellaan kognitiivisen terapian menetelmiä, joita voidaan yhdistää lääkahoitoihin. (Puustjärvi ym. 2017d, 132.)

Vaikka Touretten oireyhtymää ei pystytä parantamaan, on käytössä erilaisia hoitomuotoja oireita lieventämään. Omahoitona voidaan Touretten oireyhtymässä kokeilla erilaisia stressinhallinnan keinoja, kuten luonnossa liikkumista tai lämmintä kylpyä. Lapsen stressiä voidaan yrittää lievittää satujen avulla, jotka auttavat käsittelemään monimutkaisia asioita ja sekavia tunteita. (Puustjärvi ym. 2017c, 142–143.) Neuropsykiatrisesta valmennuksesta voi olla hyötyä, jos toiminnanohjauksessa on ongelmia. Neuropsykiatrisella valmennuksella pyritään vahvistamaan arjen sujuvuutta sen ratkaisu- ja voimavarakeskeisen lähestymistavan avulla. (Puustjärvi ym. 2017c, 144–145.) Päiväjärjestystä voidaan myös ohjata kuvilla, tai hankkia älypuhelimeen sopivia sovelluksia, kuten Time Timer -kello, joka näyttää paljonko aikaa on jäljellä johonkin. Ylipäätään hyvät ja sujuvat arkirutiinit eli se, että lapsi tietää, mitä tapahtuu seuraavaksi, ovat olennaisia stressin vähentämiseksi. (Puustjärvi ym. 2017c, 145.)

Timonen ja Puustjärvi (2017, 151) esittelevät psykoterapeuttisen hoidon menetelmiä ja kertovat kognitiivista käyttäytymisterapiaa käytetyn menestyksekkäästi jo 1970-luvulta saakka. Monet ovat saaneet tic-oireisiinsa apua tavankääntämismenetelmästä (*Habit Rehearsal Therapy*), joka on kognitiivisen käyttäytymisterapian muoto. Sen avulla voidaan yrittää muuttaa sosiaalista haittaa aiheuttava tic-oire joksikin toiseksi, vähemmän haitalliseksi. (Leivonen ym. 2016c, 292.) Tavankääntämismenetelmän ideana on pyrkiä etsimään tic-oireisiin vastaliike tai keino vastustaa niitä. Korvaava toiminto aloitetaan heti sensorisen tic-oireen eli ennakkotuntemuksen tuntuessa. (Timonen & Puustjärvi 2017, 152.) Tavankääntämismenetelmä koostuu neljästä vaiheesta. Ensin lisätään henkilön halua ja motivaatiota tic-oireiden hallitsemiseen. Sen jälkeen harjoitellaan tulemaan tietoiseksi tic-oireista. Sitten harjoitellaan korvaavaa tapaa ja lopuksi pyritään yleistämään opittu. (Timonen & Puustjärvi 2017, 152–153.) Tehokkaimmillaan tavankääntämismenetelmä on, kun harjoitellaan korkeintaan muutamaa oiretta kerrallaan. Tavankääntämismenetelmä onnistuu tietenkin vain silloin, kun henkilö on riittävän tietoinen tic-oireistaan ja osaa paikallistaa ne. (Timonen & Puustjärvi 2017, 153.)

Altistus- ja reagoinninehkäisymenetelmä (*exposure-response prevention*) tarjoaa siedätys-hoitoa kaikkiin tic-oireisiin kerralla lisäämällä vähitellen altistusta. Se on kognitiivisen terapian menetelmä, jolla pyritään katkaisemaan ennakkotunteen ja tic-oireen välinen yhteys. (Timonen & Puustjärvi 2017, 159.) Tutkimusten mukaan altistus- ja reagoinninehkäisyme-

netelmä toimii parhaiten pakko-oireisen häiriön hoidossa. Se sopii tic-oireiden hoitoon erityisesti silloin, kun tic-oireita on niin paljon, ettei niistä voi valita yhtä tai muutamaa tavankääntämismenetelmän kohteena käytettäväksi. (Timonen & Puustjärvi 2017, 160.)

Vaikeisiin tic-oireisiin voidaan kokeilla myös lääkehoitoa. Koska jokaisella toureetikolla tic-oireet ovat yksilöllisiä niin luonteeltaan, esiintyvyydeltään kuin intensiteetiltään, on jokaisen potilaan kohdalla kokeiltava juuri hänen oireisiinsa toimiva lääkehoito erikseen. Lääkehoito ei poista tic-oireita kokonaan, mutta se voi lievittää niitä. (Leivonen ym. 2016c, 292.) Lääkehoitoa suositellaan kokeiltavaksi silloin, jos tic-oireet ovat jatkuvia ja hyvin intensiivisiä, aiheuttavat kipua tai sosiaalisia ongelmia, kuten eristäytymistä tai kiusaamista, tai tunne-elämän ongelmia. Pelkkää yksittäistä tic-oiretta harvoin lähdetään hoitamaan lääkityksellä. (Puustjärvi, Pihlakoski & Voutilainen 2017e, 161.) Tic-oireisiin käytetään dopamiini- tai noradrenaliinivälittäjäaineiden aineenvaihduntaan vaikuttavia lääkkeitä, kuten risperidonia, haloperidolia, aripipratsolia, klonidiinia tai guanfasiinia. Osittain samoja lääkkeitä käytetään myös ADHD:n hoidossa. (Puustjärvi ym. 2017e, 162.) Dopamiiniin vaikuttavia antipsykootteja ei suositella ensimmäiseksi vaihtoehdoksi lapsille niiden haittavaikutusten takia. Jos lääkkeet eivät tehoa tai niiden teho laskee vähitellen, voidaan vanhempien suostumuksella kokeilla myös useamman lääkkeen yhdistelmää. (Puustjärvi ym. 2017e, 163.)

## 2.6 Näkymätön vammaisuus

Erja Sandberg (2016, 51–52) nostaa väitöskirjassaan *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus* esiin käsitteen *näkymätön vammaisuus* (*invisible disability*). Perinteisesti vammaisina on pidetty henkilöitä, joilla on jokin näkyvä, usein fyysinen vamma, kuten puuttuva raaja tai muu liikuntavamma. Myös aistivammat eli näkö- ja kuulovammat asettavat paljon rajoitteita ja täyttävät vammaisuuden kriteerit. Lääketieteen kehittyessä vammaisuuden käsite on laajentunut käsittämään sellaisiakin häiriöitä, jotka eivät näy päällepäin (Sandberg 2016, 52). Tämän tutkimuksen aihepiiriin liittyen keskityn neuropsykiatriin häiriöihin, kuten Touretten oireyhtymä ja sen liitännäishäiriöt, näkymättöminä vammoina.

Sandberg (2016, 52) toteaa näkymättömien vammojen voivan aiheuttaa vähintään yhtä suuria toimintarajoitteita kuin fyysisetkin vammat. Kun vammaa ei näy, sen olemassaoloa voi

joutua todistelemaan saadakseen tarvitsemiaan palveluita tai riittävää tukea. Tällaiset tilanteet ovat stressaavia ja nöyryyttäviä. (Davis 2005, 154.) Tourette-henkilön taas tulisi välttää stressiä, koska se yleensä pahentaa tic-oireita huomattavasti (Puustjärvi ym. 2017c, 141).

Näkymätön vammaisuus haastaa huomaamaan, että ongelma ei suinkaan ole neuropsykiatristen häiriöiden lisääntyminen, vaan kaavoihin kangistuneet koulujärjestelmä ja yhteiskunta, joilla on pinttynyt näkemys normaaliudesta eikä halukkuutta muuttaa sitä. Vehmas (2014, 86) toteaaakin, että jos ihmiset pystyisivät hyväksymään erilaisuutta, ei poikkeavuutta tarvitsisi arvottaa negatiivisesti, jolloin ei tapahtuisi poikkeavien leimautumista tai syrjäytymistä. Nyky-yhteiskunnassa, jossa jaettavalla varallisuudella on rajansa, tarvitaan kuitenkin vammaisuuden määrittelyä, jotta tuki voitaisiin kohdistaa sitä todella tarvitseville. (Vehmas 2014, 86.)

Blum (2004) kirjoittaa näkymättömän vammaisuuden erityisesti äideille asettamista haasteista yhteiskunnassa, jossa lapsen poikkeavuudesta syyllistetään aina äitiä. Useimmiten äidin harteille lankeaa myös raskas vääntäminen koulun, terveydenhoidon, mielenterveyshoidon ja vakuutusyhtiöiden (esim. Yhdysvalloissa) kanssa lapsen tarvitsemasta tuesta näkymättömään vammaansa. (Blum 2004.) Lapsen neuropsykiatrisen oireyhtymän aikaansaama haastava käytös voi johtaa myös perheen eristäytymiseen tai eristämiseen ystävistä ja sukulaisista. Ulkopuolisten on vaikea ymmärtää lapsen käytöksen, joka vaikuttaa huonon kasvatuksen tulokselta, olevan tahatonta ja jotakin, mille vanhemmat eivät mahda mitään. (Blum 2004.)

Blum (2004) toteaa myös äidin tunteman huonon äidin leiman ja oman syyllisyyden kasvavan samaa vauhtia kuin äiti oppii lisää lapsensa sairaudesta. Tiedon hankkiminen näkymättömistä, neuropsykiatrisista sairauksista on kuitenkin välttämätöntä, jotta sitä voisi itse jakaa eteenpäin. (Blum 2004.) Avun ja oikean diagnoosin saaminen lapselle, jolla on oppimisvaikeuksia tai neuropsykiatrisen oireyhtymä, voi olla pitkällisen taistelun takana. Kuten Blum (2004) kertoo, se voi myös johtaa äidin leimaamiseen yhteistyökyvyttömäksi, kun hän vaatii lapselleen riittävää tukea. Toisaalta, tultuaan oman lapsensa näkymättömän vamman asian tuntijaksi äidit voivat verkostoitua ja jakaa vertaisryhmissä tietoa eteenpäin (Blum 2004). Näin näkymättömästä vammasta tehdään näkyvämpää.

### 3 Tutkimusta Touretten oireyhtymästä

Aivan viime vuosina niin Suomessa kuin muuallakin on tehty huomattavissa määrin Tourette-tutkimusta. Tässä luvussa esittelen ensin Suomessa tehtyä Touretten oireyhtymä -tutkimusta. Sen jälkeen esittelen joitakin ulkomailla tehtyjä tutkimuksia. Lopuksi käyn läpi muutamia tutkimukseni kannalta kiinnostavia Touretten oireyhtymän ja koulun väliseen yhteyteen liittyviä tutkimuksia.

#### 3.1 Suomalaista tutkimusta Touretten oireyhtymästä

Suomessa on aiemmin tehty varsin vähän Touretten oireyhtymään liittyvää tutkimusta. Laura Pinola ja Elina Toivonen (2005) ovat tehneet pro gradu -työnä tapaustutkimuksen Tourette-lapsesta, ja Laura Nikkola (2007) tutkielman Touretten oireyhtymästä varhaiskasvatuksen näkökulmasta. Nikkola (2007) on kerännyt mielipiteitä ja kokemuksia vanhemmilta sekä tietoa asiantuntijoilta. Valitettavasti kumpaakaan työtä ei löydy verkosta eikä Helka-tietokannasta.

Anu Manninen (2012) on tehnyt opinnäytteen *Touretten oireyhtymä ja lapsuuskokemukset*, jossa kertojina ovat henkilöt, joilla on itsellään Touretten oireyhtymä. Manninen (2012) on kartoittanut tutkimustaan varten varhaiskasvattajien Tourette-tietoisuutta ja todennut sen hyvin vähäiseksi. Mannisen kiinnostus aiheeseen kumpusi hänen oman poikansa Touretten oireyhtymän myötä. Johannes Nygård (2016) on tehnyt opinnäytetyönä tapaustutkimuksen huolesta ja huolen vähenemisestä oikean diagnoosin ja vanhempien ja opettajan välisen yhteistyön ansiosta.

Vähäiseen tutkimukseen on kuitenkin tulossa muutos: Turun yliopiston Lastenpsykiatrian tutkimuskeskus on vuonna 2014 aloittanut kaksivuotisen tutkimushankkeen Touretten oireyhtymän syntysyistä. Joitakin artikkeleita on jo tutkimuksen tiimoilta julkaistu, mutta Susanna Leivosen väitöskirjaa saataneen vielä odotella. Tutkimus on kansainvälisesti merkittävä aineiston laajuuden johdosta: mukaan on otettu kaikki Suomessa syntyneet, nykimishäiriödiagnoosin vuosien 1991–2010 välillä saaneet. Tutkimuksen rahoitti yhdysvaltalainen Tourette Syndrome Association. (Turun yliopiston suurhanke selvittää Touretten oireyhtymän riskitekijöitä 2014.) Kansainvälisestä merkittävyydestä ja luultavasti myös tutkimuksen

rahoittajasta johtuen tutkimukseen liittyvät tähänastiset artikkelit on julkaistu englanninkielisinä.

Tutkimusryhmän jo julkaisemat artikkelit käsittelevät mm. raskaudenaikaisten tekijöiden, äidin raskaudenaikaisen tupakoinnin ja vanhempien psykiatristen ongelmien yhteyttä lapsella olevaan Touretten oireyhtymään. Leivonen, Voutilainen, Chudal, Suominen, Gissler ja Sourander (2016b) raportoivat raskauden ja synnytyksen aikaisten tapahtumien vaikutuksesta Touretten oireyhtymän ilmenemiseen. Tutkimuksessa havaittiin, että ensisynnyttäjän lapsella oli suurempi riski saada Touretten oireyhtymä kuin lapsella, jonka äiti oli synnyttänyt aiemmin kolmasti tai useammin. Samoin havaittiin, että lapsen syntymäpainon ollessa neljästä neljään ja puoleen kiloon vaikutti se vähentävästi Tourette-riskiin. (Leivonen ym. 2016b.) Leivonen, Chudal, Joelsson, Ekblad, Suominen, Brown, Gissler, Voutilainen ja Sourander (2016a) ovat julkaisseet saman tutkimushankkeen alla artikkelin äidin raskaudenaikaisen tupakoinnin vaikutuksista Touretten oireyhtymän syntyyn lapsella. Tutkimuksessa havaittiin äidin raskaudenaikaisen tupakoinnin olevan merkitsevä tekijä, kun lapselle kehittyy sekä Touretten oireyhtymä että ADHD, mutta ei pelkästään Touretten oireyhtymän kohdalla. (Leivonen ym. 2016a.) Edelleen samassa tutkimushankkeessa ovat Leivonen, Scharf, Mathews, Chudal, Gyllenberg, Sucksdorff, Suominen, Voutilainen, Brown ja Sourander (2017) tutkineet vanhempien psykiatristen diagnoosien vaikutusta jälkeläisen Touretten oireyhtymään ja havainneet yhteyden erityisesti äidin psykiatrisen diagnoosin ja lapsen Touretten oireyhtymän välillä. Tarvitaan kuitenkin lisää tutkimusta, jotta tulokset voidaan yleistää koskemaan kaikkia toureetikkoja. (Leivonen ym. 2017.) Tähänastisten tutkimusryhmän artikkeleiden perusteella häiriön synty näyttäisi kulminoituvan äitiin, mikä on luonnollista ottaen huomioon äidin roolin lapsen syntymässä. Sinänsä ikävää, koska äidit syylistävät itseään jo muutenkin tarpeeksi lapsen neuropsykiatrisista häiriöistä.

### **3.2 Maailmalla tehtyä tutkimusta**

Touretten oireyhtymästä löytyy jo paljon Suomen ulkopuolella tehtyjä tutkimuksia, mutta siltikään ei ole saatu selville, mistä Touretten oireyhtymä oikein johtuu. Vielä 2000-luvun alussa tutkimusta oli tehty hyvin vähän (Gillberg 2001, 21–22). Liitännäisoireiden esiintyvyyttä on myös tutkittu paljon. Touretten oireyhtymän aiheuttamia haasteitakin on tutkittu Suomen ulkopuolella paljon, monesta eri näkökulmasta. Joidenkin tutkimusten tarkoitus tai

tieteellinen arvo jää pimentoon. Esimerkiksi Wilkinson, Newman, Shytle, Silver, Sanberg ja Sheehan (2001) ovat tutkineet Touretten oireyhtymän vaikutusta perheeseen. Tutkimus on määrällinen, ja tulos kertoo, että Touretten oireyhtymällä on vaikutusta perheeseen, jonka lapsella on Tourette. Vieläpä se kertoo, että mitä vaikeammat oireet lapsella on, sitä enemmän vaikutusta sillä on. Samoin, jos lapsella on Touretten oireyhtymän lisäksi liittännäishäiriötä, ovat vaikutukset suuremmat. Wilkinson ym. (2001, 481–482) toteavat lopuksi, että tutkimus tuotti tärkeää tietoa niiden perheiden kanssa työskenteleville, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä. Minua, ja varmaan muitakin tutkimukseen tutustuneita, kiinnostaisi tietää myös, *millaisia* vaikutuksia lapsen Touretten oireyhtymällä perheeseen on. Wilkinsonin ym. (2001) tutkimuksen puolustukseksi voidaan todeta sen olevan kaukaa menneisyydestä. Samasta aiheesta löytyy muitakin määrällisiä tutkimuksia.

Bloch, Peterson, Scahill, Otko, Katsoyich, Zhang ja Leckman (2006) tutkivat lapsia (n=46), joilla oli tic-oireita ja Touretten oireyhtymän liittännäisenä pakko-oireinen häiriö, tarkoituksenaan selvittää oireiden pysyvyyttä. 85 % tutkituista ilmoitti oireiden vähentyneen selvästi aikuisuuden kynnyksellä. Vain lapsuusiässä lisääntynyt tic-oireilu viittasi tic-oireiden vakavuuteen aikuisena. (Bloch ym. 2006.) Pahimmillaan tic-oireet olivat keskimäärin 10–11-vuotiaina, kun taas pakko-oireinen häiriö oli pahimmillaan suunnilleen kaksi vuotta tätä myöhemmin. Keskimääräistä korkeampi älykkyysosamäärä oli vahvassa yhteydessä vakavaan pakko-oireiseen häiriöön. Tutkimuksessa ilmeni, että pakko-oireisen häiriön oireet lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä, muuttuivat iän myötä vaikeammiksi ja olivat pysyvämpiä kuin tic-oireet. (Bloch ym. 2006.)

Lee, Chen, Wang ja Chen (2007) ovat tutkineet Taiwanissa perheen kokemia stressitekijöitä ja vanhemmuuspaineita, kun lapsella on Touretten oireyhtymä. Heidän tutkimuksessaan havaittiin poikien vanhempien tuntevan enemmän stressiä kuin tyttöjen vanhempien. Tämän arveltiin johtuvan siitä, että usein pojilla Touretten oireyhtymä on vaikeampi kuin tytöillä, sekä siitä, että ”pojilla on tapana olla seikkailunhaluisempia ja eläväisempiä”. (Lee ym. 2007, 171.) Tärkeän kuuloinen löydös on pienituloisten kokemat vaikeudet riittävien lääkärikäyntien järjestämisessä niiden kalleuden vuoksi, mikä on omiaan lisäämään vanhempien stressiä. (Lee ym. 2007, 171).



Monet ovat tutkineet Touretten oireyhtymän vaikutusta perheen elämään ja nuoren elämänlaatuun (*Quality of Life*). Cutler, Murphy, Gilmour ja Heyman (2009, 496) havaitsivat nuorten, joilla on Touretten oireyhtymä, elämänlaatua koskeneessa tutkimuksessaan, että elämänlaatuun vaikuttivat sitä alentavasti erityisesti vaikeat tic-oireet tai liitännäisinä olevat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) tai pakko-oireinen häiriö (OCD). Heidän tutkimuksensa poikkeaa valtavirrasta siinä, että se sisältää määrällisen tutkimuksen lisäksi myös laadullista haastatteluaineistoa. (Cutler ym. 2009, 496.) Mary May Robertson (2011) toteaa, että on pääteltävissäkin, että nuoren Tourette-henkilön vaikeat tic-oireet vaikuttavat hänen elämänlaatuunsa, mutta että se on vasta äskettäin saatu myös muodollisesti todistettua useissa eri tutkimuksissa. Robertson (2011, 169) esittelee myös tutkimuksia lasten vanhempien tuntemasta vastuusta lastensa hoidosta, kun lapsella on Touretten oireyhtymä, ja käykin ilmi, että aikamoisena taakkana se on koettu useammassa tutkimuksessa.

Hoekstra, Dietrich, Edwards, Elamin ja Martino (2012) ovat tutkineet ympäristötekijöiden vaikutusta lapsen Touretten oireyhtymän syntyyn. Ympäristötekijöiksi lasketaan niin äidin tupakointi kuin alkoholin käyttökin raskausaikana, samoin raskaudenaikainen stressi ja ongelmat synnytyksessä. Nuoruusiässä Touretten oireyhtymän voi aiheuttaa psykososiaalinen stressi tai infektiot. (Hoekstra, Dietrich, Edwards, Elamin & Martino 2012.) Groth, Debes, Rask, Lange ja Skov (2017) ovat tehneet pitkittäistutkimuksen Touretten oireyhtymän ja sen liitännäisten pysyvyydestä. Tutkimus osoitti tic-oireiden lievenevän iän myötä. Toisin kuin aiemmin Bloch ym. (2006) ovat todenneet, havaittiin tässä laajassa tutkimuksessa, että Touretten oireyhtymän ja pakko-oireisen häiriön yhdistelmäkin tulee lievenemään aikuistuessaa. Tutkimus myös osoitti Touretten psykopatologian pysyvyyden: vaikka tic-oireet lievenevät, on muita haasteita ja liitännäisoireita, jotka pysyvät ja tarvitsevat mahdollisesti hoitoa. (Coffee 2017; Groth, Debes, Rask, Lange & Skov 2017.)

Suurin osa maailmalla tehdystä Tourette-tutkimuksesta on määrällistä. Edelleenkin laadullista tutkimusta ei pidetä yhtä merkittävänä kuin määrällistä. Touretten oireyhtymä liitännäisineen on hyvin monimuotoinen, siksi olisikin tärkeää kuulla kantajien ja heidän perheidensä kokemuksia arjesta ja sairauden vaativuudesta heidän omalla suullaan kerrottuna. Touretten oireyhtymä voi aiheuttaa tilanteita, joissa tahattomia tic-oireita ei voi estää, jolloin seuraa hyvinkin hankalia ja noloja tilanteita. Vertaistuki tällaisessa tilanteessa olisi äärimmäisen tärkeää. Vertaistukea on myös tietoisuus siitä, että tutkimukset osoittavat tietynlaisten tahattomien toimintojen olevan toureetikoille ”normaaleja”.

### 3.3 Koulumaailmaan liittyvää tutkimusta

Wadman, Glazebrook, Beer ja Jackson (2016) tutkivat yläkoululaisten toureetikoiden kokemia vaikeuksia oppilaiden, vanhempien ja henkilökunnan näkökulmasta. Heidän monimetelmäinen tutkimuksensa kuvastaa hyvin Touretten oireyhtymän aiheuttamia haasteita koulumaailmassa. Wadman ym. (2016) mainitsevat, että vain vähän empiiristä tutkimusta on tehty toureetikoiden koulussa kokemista haasteista. Wadmanin ym. (2016) tutkimuksessa nuoret kertoivat, että Touretten oireyhtymä tekee koulunkäynnistä monin verroin haastavampaa. Se vaikeuttaa erityisesti keskittymistä, kun pitää keskittyä pidättelemään tic-oireita, kertovat nuoret. (Wadman ym. 2016.) Myös kirjoittamisessa osoittautui olevan paljon vaikeuksia käsien tic-oireiden takia, jotka ilmenivät esimerkiksi kynän heittelynä. Jotkut joutuivat myös kirjoittamaan sanat yhä uudelleen. Silmien tic-oireet vaikuttivat hankaloittavasti lukemista vaativissa tehtävissä. (Wadman ym. 2016.)

Wadmanin ym. (2016) tutkimuksessa vanhemmat kertovat kotitehtävien aiheuttavan suurta kamppailua, kun lapsi, jolla on Touretten oireyhtymä, on uuvuksissa pidäteltyään ticsejään koulussa. Kotona tic-oireet moninkertaistuvat ja läksyjen teko voi olla mahdotonta. (Wadman ym. 2016.) Koulun henkilökunta toteaa huomaavansa kyllä väsymyksen, jonka tic-oireiden pidättely-yritykset aiheuttavat. Oppilaan itsensä mielestä paras suhtautumiskeino tic-oireisiin on yleensä jättää ne huomiotta. (Wadman ym. 2016.) Tutkimuksessa paljastui myös, että oppilaiden oli vaikea hallita kiukkuaan koulussa. He itse kertoivat uskovansa sen johtuvan Touretten oireyhtymästä. Myös vanhemmat kertoivat samasta ilmiöstä. (Wadman ym. 2016.) Suurin osa oppilaista, joilla on Touretten oireyhtymä, kertoi joutuneensa kiusatuksi tai matkituksi koulussa. Vanhemmat ja koulun henkilökunta olivatkin huolissaan näiden lasten yksinäisyydestä ja eristäytymisestä. (Wadman ym. 2016.)

Tanskalaistutkimuksessa arvioitiin Touretten oireyhtymän psykososiaalisia ja opiskeluun liittyviä seurauksia koululaisissa. Kaksi kolmannesta tutkituista (n=314) tarvitsi apua opiskelussa, lähes puolia oli kiusattu ja niin ikään kaksi kolmannesta pidättäytyi osallistumasta sosiaaliin tilanteisiin Touretten oireyhtymän takia. (Debes, Hjalgrim & Skov 2010, 171.) Debes ym. (2010, 171) kertovat, että useissa tutkimuksissa on havaittu lasten, joilla on Touretten oireyhtymä, olevan epäsuosittuja, vaarassa joutua huonoihin ystävyys-suhteisiin ja usein kavereiden kiusanteon kohteina. He päättelevätkin näiden lasten kokevan sosiaalisia

ja emotionaalisia vaikeuksia. (Debes ym. 2010, 171.) Opettajat pitivät lapsia, joilla on Touretten oireyhtymä, aggressiivisempina ja vetäytyvämpinä kuin muita lapsia. Toisinaan opettajat kokivat motoriset ja äänelliset tic-oireet häiritsevinä ja asettivat rajoituksia, jotka eivät parantaneet tilannetta. (Debes ym. 2010, 171–172.) Sekä tic-oireet että liitännäisoireet vaikuttavat koulunkäyntiin. Yritys pidätellä tic-oireita vaikeuttaa keskittymistä, ja päivän mittaan väsymys ja ärtymys lisääntyvät. (Debes ym. 2010, 172.)

## 4 Tuen tarpeessa ja toiveessa

Tässä luvussa esittelen terveydenhuollon ja Kelan palvelujärjestelmää sekä kunnallisia sosiaalitoimen palveluita lasten ja nuorten neuropsykiatristen häiriöiden näkökulmasta. Kerron myös kouluissa käytössä olevista tukimuodoista.

### 4.1 Palvelujärjestelmä

Koska Suomi vielä toistaiseksi on hyvinvointivaltio ja suomalainen terveydenhuolto eroaa oleellisesti palveluidensa maksuttomuudella esimerkiksi Yhdysvaltain terveydenhuoltojärjestelmästä, keskityn tässä tutkimuksessa esittelemään pääasiassa suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää Touretten oireyhtymään liittyen. Sama koskee myös koulutusjärjestelmää. Touretten oireyhtymä ja sen liitännäiset ADHD ja pakko-oireinen häiriö lasketaan vammaispalveluiden ja sosiaalipalveluiden näkökulmasta riittävästi toimintarajoitteita aiheuttaviksi, jotta niiden kantaja on usein oikeutettu omaishoidon asiakkaaksi ja/tai Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuen saajaksi. Omaishoidon tuesta päättää kunnan sosiaalitoimi, vammaistuesta Kela (Alle 16-vuotiaan vammaistuki; Omaishoito 2017). Yhteiskunnan palvelujärjestelmien perimmäinen tarkoitus on palvella vammaisia ja tuen tarpeessa olevia, mutta usein saatavilla olevien palveluiden selvittäminen on raskasta ja aikaavieppä, palveluiden hakemisesta puhumattakaan (Vehmas 2010, 7).

#### 4.1.1 Terveydenhuolto

Suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä hoito on porrastettua: kun potilas hoidetaan hoitoportaan oikealla tasolla, minimoidaan siten kustannukset. Ensisijainen hoitovastuu on siis oman kunnan perusterveydenhuollolla ja lapsen/nuoren lähiympäristöllä eli kodilla ja koululla. (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Penttimikko, Tuulio-Henriksson, Huurre & Marttunen 2015, 9.) Kela on selvittänyt neuropsykiatrisesti oireilevien 10–18-vuotiaiden lasten ja nuorten hoito- ja kuntoutuspolkuja Suomessa, ja toteaa työpaperissaan, että Touretten oireyhtymään ei Suomessa ole erityistä hoitosuositusta. Esimerkiksi Yhdysvalloissa nykimishäiriöihin on annettu hoitosuositus, joka suosittaa järjestelyjä koulunkäyntiin ja psykoedukatiota, jossa annetaan tietoa oireisiin vaikuttavista tekijöistä. (Lämsä ym. 2015, 14.)

Suomessa Käypä hoito -suositus on olemassa neuropsykiatrisista häiriöistä vain aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD:lle (Lämsä ym. 2015, 10). Suomalainen hoitopolku alkaa perusterveydenhuollosta ja sen moniammatillisesta työryhmästä. Koska hoitopolun voi olettaa olevan suunnilleen samanlainen nuorempien potilaidenkin kohdalla, otan sen tarkasteluun. (Lämsä ym. 2015, 14–15.) Tutkimuksissa on todettu, että lasten ja nuorten ohjautuminen psykiatrisen erityissairaanhoidon piiriin on viime vuosina lisääntynyt voimakkaasti. Nuorten hoitoon ohjautumisessa on kuitenkin suuria paikallisia eroja. (Lämsä ym. 2015, 8–9.)

Lasten ja nuorten terveystalvet mainitaan erikseen, koska jako niiden välillä tapahtuu 13 vuoden iässä, jolloin potilas siirtyy lasten terveystalveta nuorten terveystalvetaihin, joiden alaikäraja on kaikkialla Suomessa kaikissa terveystalvetaissa sama. Nuorisopsykiatrin yläikääraja sen sijaan vaihtelee 20:stä aina 23 vuoteen, mikäli hoito on kesken. (Lämsä ym. 2015, 14–15, 18.) Työnjako neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden potilaiden hoidossa vaihtelee niin erikoisaloittain kuin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kesken. Ohjeellisesti Lämsä ym. (2015, 18) esittää neuropsykiatristen häiriöiden hoidon jaettavan siten, että lastenneurologialle kuuluvat niihin liittyvät oppimisen vaikeudet, lastenpsykiatrilta taas käytöshäiriöt. Paikallisia eroja kuitenkin on niin talveluiden tarjonnassa kuin jakamisessakin. (Lämsä ym. 2015, 18.) Nuorisopsykiatriseen erikoissairaanhoidoon ohjataan pääsääntöisesti ne potilaat, joiden lääkehoito on epätasapainossa tai joilla on lisäksi psyykkistä oireilua. Tässäkin on nähtävissä alueellisia eroja riippuen talveluiden saatavuudesta. (Lämsä ym. 2015, 18.)

Touretten oireyhtymän aiheuttama oireilu voi olla hyvin hämmäntävää, ja kopro-oireilu so-pimatontakin, joten diagnoosin saanti on tärkeää niin Touretten kantajalle kuin koko perheellekin. Lievät ja ohimenevät tic-oireet, jotka eivät aiheuta haittaa, voidaan arvioida neuvolassa, kouluterveydenhuollossa tai perusterveydenhuollossa. Kun epäillään Touretten oireyhtymää, on syytä hakeutua erikoissairaanhoidon talveluihin. (Puustjärvi ym. 2017b, 63.) Kyseeseen voi tulla lastenneurologi, lastenpsykiatri tai molemmat. Touretten oireyhtymän diagnosoinnin lisäksi on tärkeää selvittää mahdolliset liittännäissairaudet. (Puustjärvi ym. 2017b, 63.) Kun tarvitaan terapiaa tai lääkehoitoa, on mentävä Touretten oireyhtymään perehtyneen erikoislääkärin vastaanotolle (Leivonen ym. 2015, 1062).

Haasteita diagnosoinnille asettaa Touretten oireyhtymän oireiden monimuotoisuus, mistä johtuen diagnosoitujen lasten ja nuorten ryhmä on hyvin heterogeeninen. Touretten oireyhtymä on usein alidiagnosoitu eli sitä ei tunnisteta kovin helposti, mikä taas vaikeuttaa sopivien hoito- ja tukimuotojen saamista. Heterogeenisyyden huomioiminen on kliinisessä työssä keskeistä, jotta liitännäisoireet pystytään tunnistamaan. (Leivonen ym. 2015, 1059–1060.)

#### 4.1.2 Kelan palvelujärjestelmä

Neuropsykiatrisesti oireilevat potilaat pääsevät yleensä erikoissairaanhoidon kautta Kelan tukien ja palveluiden piiriin (Lämsä ym. 2015, 14). Vammaisuus tai vaikeavammaisuus määritellään aina yksilöllisesti, ja määrittelylle on olemassa ohjeistus, jossa otetaan huomioon niin terveydenhuollon, sosiaalihuollon kuin vammaisen itsensäkin näkökulma. (Vaikeavammaisuuden arviointi). Laissa vammaisetuksista (Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570) on säädetty alle 16-vuotiaiden oikeudesta vammaistukeen, jos sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusta tai sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuki myönnetään yleensä määrääjäksi, ja sen tasot ovat alin, korotettu ja ylin vammaistuki. (Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570.) Vammaistukea haetaan Kelan verkkosivuilta löytyvällä kaavakkeella. Hakemuksessa tulee olla liitteenä lääkärintodistus. (Terveys ja kuntoutus 2017.)

Kelan kautta on mahdollista hakea myös erilaisia kuntoutuksia, kuten fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, monimuotoryhmäkuntoutusta, perhekuntoutusta, päiväkuntoutusta tai psykoterapiaa (Terapiat 2017). Aiemmin nämä tunnettiin nimellä *vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus*, ja yhtenä kriteerinä palvelun saamiselle oli vähintään korotetun vammaistuen saaminen eli Kelan myöntämä vaikeavammaisen status. Vuodesta 2016 kriteerit ovat muuttuneet ja kuntoutuksen nimi on muuttunut *vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi*. Kuntoutukseen pääseminen ei enää edellytä vammaistuen saamista. Samalla se on tullut yhä useampien ulottuville. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus uudistuu vuonna 2016, 2015.)

Kela järjestää myös erittäin monipuolisesti sopeutumisvalmennuskursseja eri sairauksiin. Valitettavasti Touretten oireyhtymä on jäänyt väliinpuotoajaksi, eikä sille löydy enää omia sopeutumisvalmennuskursseja. Kelan *Kysy Kelalta* -palstalla kysyy asiakas, milloin mahtaa tulla sopeutumisvalmennusta myös Touretten oireyhtymälle ja/tai nykimishäiriöille. Kelan asiantuntija ei osaa vastauksessaan sanoa, mikä olisi sopiva kurssi, vaan kehottaa ottamaan yhteyttä ”sairauden liittoon” ja kysymään kuntoutusta sieltä. (Touretten kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit 2017.) Tässä tapauksessa kyseessä olisi siis Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys, joka tosiaan järjestää sopeutumisvalmennuskursseja toureetikoille ja heidän perheilleen. Yhdistys järjestää kursseja tarpeen mukaan, noin kahdesti vuodessa. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys 2018.) Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys järjestää myös vertaisryhmätapaamisia niin aikuisille toureetikoille kuin lapsille ja heidän vanhemmilleenkin (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys 2018). Vertaistapaamiset ovat erittäin tärkeitä lapsille, joilla on Touretten oireyhtymä, joka on kuitenkin kohtalaisen harvinainen sairaus. Kaveripiirissä tai samassa koulussa ei välttämättä ole toista toureetikkaa. On siis tärkeää päästä näkemään muita ”samanlaisia” ja vaihtamaan kokemuksia. Myös vanhemmille vertaistapaamiset ovat tärkeitä, koska niissä kuulee kullnarvoisia vinkkejä arjessa selviytymisestä ja haettavissa olevista tukimuodoista.

Ahponen (2008, 42) huomauttaa, että perusteet Kelan myöntämille vammaistuille ovat hyvin tiukat, vaikka ne perustuvatkin vammaistukilakiin. Vammaisten kokemuksen mukaan heidät ohitetaan viranomaiskeskusteluissa ja asiantuntijalausunnat painavat enemmän kuin vammaisen tai hänen huoltajansa kertoma, vaikka lausunto olisi kirjoitettu ilman, että asiakasta on edes tavattu (Hyvönen 2010, 22). Vammaisten ja heidän huoltajiensa kokemusten mukaan tietoa tuista ja palveluista suorastaan pimitetään. Kaikki tieto mahdollisista palveluista on etsittävä itse, sitä ei kukaan tule tarjoamaan vapaaehtoisesti. (Hyvönen 2010, 21.) Vammaispalvelujen ja kuntoutuksien anomista pidetään raskaana ja se käy täydestä työstä. Yleensä Kelalta tulee jokainen tuki ja kuntoutus myös anoa erikseen, mikä lisää haastavuusastetta. (Hyvönen 2010, 21–22.) Eräs vammaisen lapsen äiti kummastelee, miten hakemuksissa Kelan mukaan on tärkeintä vanhempien kirjoittama kattava selostus perheen arjesta ja haasteista, mutta koskaan sitä ei kuitenkaan päätöksessä mainita. Hakemuksen liitteeksi laitettavan selostuksen kirjoittaminen on erityisen raskasta, koska siinä ei saa sanoa lapsesta mitään hyvää tai kertoa hänen vahvuuksistaan, ja lasta on joka välissä vertailtava terveisiin samanikäisiin. (Sandberg 2018.) Monet vammaiset tai vammaisen lapsen huoltajat jättävät-

kin lopulta tuet anomatta, koska eivät enää jaksaa. Lailla pyritään tukemaan vammaisten oikeuksia, mutta tulkinnanvaraisuus aiheuttaa eriarvoisuutta vammaisten kesken. (Hyvönen 2010, 22, 27.)

#### **4.1.3 Sosiaalipalvelut**

Sosiaalihuoltolaissa määritellään kunnalliset sosiaalipalvelut ja niihin sisältyvät tukipalvelut (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301). Kunnallisia sosiaalipalveluita perheelle, jonka lapsella on neuropsykiatrinen oireyhtymä, ovat esimerkiksi perhetyö, tukihenkilöt ja -perheet ja kasvatus- ja perheneuvonta. (Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut 2015). Sosiaalipalveluihin kuuluvat myös vammaispalvelut, kuten omaishoito tai kuljetuspalvelut. Kunnalliset vammaispalvelut löytyvät kunkin kunnan kotisivuilta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Vammaispalvelujen käsikirja kertoo, että vammaispalveluissa tehdään aina palvelusuunnitelma asiakkaalle (Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma 2017).

Vanhemman työtä ei suinkaan helpota, että erilaiset palvelut on jaettu Kelan ja kuntien kesken, eikä aina tiedä, mistä mitään pitäisi hakea ja millaisia palveluita on olemassa. Palvelut muuttuvat näkyviksi vasta, kun niitä tarjotaan perheelle. Esimerkiksi perhekuntoutus perustuu erilaisten toimijoiden, joita ovat kunnat, kolmas sektori ja Kela, yhteistyöhön. Eri osapuolilla voi olla erilaiset tavoitteet perhekuntoutuksen suhteen, mikä vaikuttaa lopputulokseen. (Linnakangas, Lehtoranta, Järvikoski & Suikkanen 2010, 55.) Linnakangas ym. (2010) ovat tutkineet Kelan perhekuntoutuksen toimivuutta, kun lapsella tai nuorella on psykiatrinen sairaus. Nykyisellään perhekuntoutuksen todetaan alkavan liian myöhään eli vasta, kun kaikki muut keinot on käytetty. Jotta perhekuntoutus olisi tehokkaampaa, siihen tulisi päästä aiemmin. Perhekuntoutuksen tulisi myös aiempaa enemmän paneutua eri tahojen yhteistyön koordinointiin, jotta tuki olisi mahdollisimman tehokasta. (Linnakangas ym. 2010, 55).

## **4.2 Koulun tukimuodot**

Luvussa 3.3 esittelin tutkimustuloksia Touretten oireyhtymän aiheuttamista haasteista koulumaailmassa. Lienee siis syytä selvittää, mitä suomalaisella peruskoululla on tarjottavanaan lapselle, jolla on Touretten oireyhtymä.



Uudistunut perusopetuslaki otettiin käyttöön 2011 ja sen myötä astui voimaan *oppimisen ja koulunkäynnin tuki*. Oppilaan saaman tuen tulee olla joustavaa, suunniteltua ja tarpeen mukaan muuttuvaa. (Kolmiportainen tuen malli; Oppimisen ja koulunkäynnin tuki.) Kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki lähtee yleisestä tuesta, joka kuuluu kaikille. Jos ilmenee tarve siirtyä yleisestä tuesta tehostettuun tukeen, tulee tehdä *pedagoginen arvio* oppilaan koulusuoriutumisesta. (Kolmiportainen tuen malli.) Jos tuen tarve on edelleen suurempi kuin annettu tuki, voidaan tekemällä *pedagoginen selvitys* hakea erityistä tukea. Molemmat tukihakemukset käsitellään moniammatillisessa oppilashuoltoryhmässä. (Kolmiportainen tuen malli.) Suomalainen tukijärjestelmä perustuu siis nimenomaan koulutuksellisiin, pedagogisiin haasteisiin. Kuntakohtaiset erot kolmiportaisen tuen toteuttamisessa ovat edelleen huomattavat, huomauttaa Savikuja (2017, 15). Vaativaan erityiseen tukeen laki ei ole tuonut muutosta, vaan kentällä on yhä runsaasti epäpäteviä opettajia, joiden vaihtuvuus on suuri (Savikuja 2017, 15).

Erään arvion mukaan noin kolmanneksella koululaisista, joilla on Touretten oireyhtymä, on yksi tai useampia oppimisen vaikeuksia (Debes ym. 2010, 172). Kuten luvussa 3.3 esiteltujen tutkimusten perusteella havaittiin, esiintyy lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä, monenlaisia haasteita koulupäivän aikana, vaikka varsinaisia oppimisvaikeuksia ei olisikaan. Lapsi voi koulussa lyhytaikaisesti pidätellä tic-oireita. Ahdistus ja stressi kuitenkin pahentavat tilannetta ja oireita. (Lämsä ym. 2015, 7.) Ahdistus tai stressi eivät kuitenkaan ole pedagogisia haasteita, jotka voisi kirjata henkilökohtaiseen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan eli HOJKS:iin (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 67).

Mietola (2014, 163) pohtii, voiko erityisopetusta pitää erityisyyttä tuottavana käytäntönä. Tutkimukseni lapsista ja nuorista viisi on erityisen tuen oppilaita, kahdeksan tehostetun tuen. Kuitenkaan oppimisvaikeuksia vanhemmat eivät mainitse heillä olevan. Miksi tarvitaan erityisen tuen status, jotta koulussa saa ymmärrystä normeista poikkeavalle käytökselle? Saloviidan, Lehtisen ja Pirttimaan (1997, 53) esittelemän tukiparadigman määritelmän mukaan haitta ei ole yksilön sisäinen ominaisuus, vaan se kertoo yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Asianmukaisia tukitoimia käyttämällä haitat voidaan poistaa. (Saloviita ym. 1997, 53.) Ympäristö tulisi pyrkiä tekemään esteettömäksi *universal design* -mallin mukaisesti. Sama pätee opetukseen. (Saloviita 2006, 329.)

Gillberg (2001, 83–84) esittelee joitakin opetuksellisia erityisjärjestelyitä, joista voi olla apua suunniteltaessa koulunkäynnin tukea lapselle, jolla on Touretten oireyhtymä. Hänen mukaansa enemmistö nykimishäiriöisistä lapsista tarvitsee tällaisia järjestelyitä. (Gillberg 2001, 83–84.) Touretten oireyhtymästä kannattaa kertoa avoimesti koulussa opettajille ja muulle henkilökunnalle. Mitä useampi tietää, sitä helpompi lapsen on olla koulussa, kun hänen ei tarvitse piilotella oireitaan. Myös luokkatovereille kannattaa kertoa, mistä poikkeava käytös johtuu. (Gillberg 2001, 84.) Näin on helpompi poistua luokasta esimerkiksi käytävälle tai wc-tiloihin, jos äänelliset tic-oireet käyvät hallitsemattomiksi. Avoin kertominen voi myös vähentää kiusaamista. Kirjoittamiseen liittyviä pakkotoimintoja helpottamaan voidaan ottaa käyttöön jo alaluokilla tietokone. (Gillberg 2001, 84.)

Puustjärvi ym. (2017c, 137–138) huomauttaa, että koko opetusryhmälle suunnatut opiskelu-strategioiden, tunnetaitojen, sosiaalisten taitojen ja rentoutumisen harjoitteet hyödyttävät myös lapsia, joilla on Touretten oireyhtymä. Luokkahuonetta voi myös selkeyttää karsimalla stressiä aiheuttavia ärsykeitä. (Puustjärvi ym. 2017c, 137–138.) Ennakointi auttaa stressin pitämisessä aisoissa. Kun tietää, mitä seuraavaksi tapahtuu, ei tarvitse jännittää. (Puustjärvi ym. 2017c, 138.) Puustjärvi ym. (2017c, 138) kehottavat myös hyödyntämään lapsen luovuutta. Mielekäs tekeminen pitää tic-oireet kurissa. (Puustjärvi ym. 2017c, 138.) Tärkeänä pidetään myös tiedottamista Touretten oireyhtymästä, ja Puustjärvi ym. (2017c, 139) kehottavatkin joko vanhempia kertomaan oireista koululla, tai hankkimaan jonkun asiantuntijan sinne puhumaan.

## 5 Kokemuksen tutkiminen

Vaikka tutkijaa ohjaavat tutkittavan ilmiön käsitteellistämässä niin taustateoria kuin tulkintateoriakin (Helenius, Salonen-Hakomäki, Vilkkä, Saaranen-Kauppinen & Eskola 2015, 192), hyvä tutkimus ei riipu valitusta teoriasta tai filosofiasta (Seale 2007, 387). Asioita tulee pohtia, mutta teorioita ei saa päästää niskan päälle (Seale 2007, 387). Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010, 10–11) mukaan yleispätevää polkua aineiston sisimpään ei ole, vaan aineistoon pitää tutustua ja sitä pitää järjestellä.

Tässä luvussa esittelen ensin fenomenologista tieteenfilosofiaa ja kerron, miksi se on valintani. Sen jälkeen käsittelen kokemuksen tutkimista etnografian keinoin, ja siirrän sen nykyaikaan, verkkoon, netnografiaksi.

### 5.1 Fenomenologinen lähestymistapa

Fenomenologinen tutkimus kuvailee tutkittavien kokemusten muodostamia merkityksiä ilmiöstä ja mitä yhteistä tutkittavilla on ilmiön suhteen (Creswell 2007, 57–58). Fenomenologialla on vahva filosofinen tausta saksalaisen matemaatikko Husserlin kirjoittamana sadan vuoden takaa. Filosofiset käsitykset lepäävät perusasioiden päällä, joita ovat ihmisten eläytysten kokemusten tutkiminen, kokemusten ymmärtäminen tietoisiksi ja kokemusten piirteiden kuvaileminen. (Creswell 2007, 58.) Koen itsekin tärkeäksi tutkittavien kokemusten kuvailemisen, joten fenomenologia tuntuu sopivalta menetelmävalinnalta.

Fenomenologisen tutkimuksen hermeneuttinen kehä lähtee tutkijan esiymmärryksestä kriittisen reflektion kautta aineiston ensimmäiseen tulkintaan. Tutkijan tulee ottaa etäisyyttä omaan tulkintaansa ja pyrkiä pois luomastaan kuvitelmasta. Tulkinnan jälkeen tutkija palaa aineiston pariin ja yrittää nähdä toisesta näkökulmasta, mitä tutkittava on tarkoittanut. (Laine 2015, 38.) Tutkija havaitsee aineistosta nyt ehkä uusia, erilaisia asioita. Tutkija pohtii, mitä tutkittava on tarkoittanut ja millaisia merkityksiä ilmauksille voisi antaa. Jälleen tutkija tekee tulkintaehdotuksen. Tutkija seilaa aineiston ja tulkintojensa välillä hermeneuttisessa kehässä, kunnes onnistuu luomaan mielestään uskottavan tulkinnan, joka kestää kriittisenkin arvioinnin. (Laine 2015, 37–38.)

Huomaan olevani pehmeiden, tutkiskelevien ja ymmärtävien menetelmien kannattaja. Fenomenologis-hermeneuttinen metodi ei kuitenkaan ole varsinainen tutkimusmenetelmä tai analyysiväline, vaan kokoelma kysymyksiä, jotka pakottavat tutkijan pohtimaan ihmiskäsitystään ja kokemusta koskevan tiedon luonnetta (Laine 2015, 29). Ihminen rakentaa maailmaa, jossa hän elää ja samalla rakentuu suhteessa siihen. Tästä vastavuoroisesta suhteesta muodostuu ihmisen maailmasuhde. Näkökulma, josta ihminen katselee maailmaa, rakentuu hänen kokemuksistaan, käsityksistään ja arvoistaan. (Laine 2015, 30.) Ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan on fenomenologian mukaan intentionaalinen, eli kaikki koettu merkitsee jotakin. Kokemukset rakentuvat merkityksistä, jotka muodostuvat yhteisössä, jossa ihminen elää ja kasvaa. Yhteisöllisyys tekee merkityksistä intersubjektiivisia. (Laine 2015, 31.) Fenomenologia korostaa yksilön näkökulmaa. Siksi se sopii yksilön kokemusten tarkastelun kehykseksi. Yksilön ainutkertaisuus ja ainutlaatuisuus tuovat tutkimukseen tärkeää kokemustietoa ja noudattavat hermeneuttisen tutkimuksen periaatteita (Laine 2015, 32).

Tutkijan muodostettua tulkinnan tutkittavan kokemuksista hermeneuttisen kehän avulla tulee hänen poimia tutkittavan kertomuksesta olennainen ja kuvata se mahdollisimman tarkasti. Näistä kuvauksista muodostetaan merkityskokonaisuuksia. (Laine 2015, 42–43.) Tutkijan intuitio auttaa merkityskokonaisuuksien löytämisessä. Jotta ilmiön voisi ymmärtää, tulee ymmärtää sen olennaiset puolet ja niiden väliset suhteet. Ilmiöt muodostuvat merkityksistä. Tutkija nostaa ilmiöstä esiin vain ne puolet, jotka tutkimustehtävä vaatii. (Laine 2015, 43–44.) Merkityskokonaisuuksista muodostetaan merkitysten kokonaisverkosto, jossa ilmiön kokonaisrakenne näkyy merkityskokonaisuuksien välisinä suhteina. Tutkijan vallassa on päättää, haluaako hän tutkia piirteitä, jotka ovat tutkittaville yhteisiä, vai onko hän kiinnostuneempi tutkittavien yksilöllisistä piirteistä. (Laine 2015, 46–47.) Yhteisten piirteiden etsiminen ei tarkoita tulosten yleistämistä. Ihmisillä on kuitenkin aina sisäistä samankaltaisuutta, mikä tekee tutkimuksesta mielekkään, vaikka tuloksia ei voisikaan yleistää. (Laine 2015, 47.) Aiemmat tutkimustulokset ja teoria laitetaan tutkimuksen teon ajaksi sivuun, jolloin tutkija voi vapaasti tehdä tulkintoja tutkimusaineistosta. Tutkimuksen lopuksi tutkija tarkastelee tutkimustuloksiaan muiden vastaavien tutkimusten rinnalla. (Laine 2015, 36, 48.)

Fenomenologisen tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä jostakin ilmiöstä. Ymmärryksellä on tärkeä tehtävä inhimillisen todellisuuden ongelmien selvittämisessä ja muuttamisessa. (Laine 2015, 50.) Täten fenomenologinen tutkimustapa tuntuu sopivalta tavalta

tutkia Touretten oireyhtymän aiheuttamia haasteita ja niistä nousevia merkityksiä perheillä, joiden lapsella tai nuorella on Touretten oireyhtymä.

## 5.2 Etnografia vai netnografia

Puolistrukturoituna, eli kyselylomakkeella kysytyillä avoimilla kysymyksillä tehtynä (Eskola & Vastamäki 2010, 28) laadullisena tutkimuksena tutkimukseni ei halua asettua minikään valmiin sateenvarjon alle. Etnografinen tutkimus perustuu osallistuvalla otteella tehtyyn kenttätööhön (Huttunen 2010, 39). Etnografista tutkimusotetta käytetään, kun halutaan aineiston ja teorian vuoropuhelulla saada mahdollisimman laaja ja monipuolinen kuva tutkimuskohteena olevien ihmisten tavasta hahmottaa asioita (Rastas 2010, 65). Markhamin (2005, 799) mukaan tosin taitamattomat tutkijat ovat saattaneet kutsua mitä tahansa laadullista tutkimusta etnografiseksi. Internet on tuonut etnografiaan uusia muotoja: erilaiset keskustelupalstat ja verkossa tehtävän tutkimuksen. (Markham 2005, 799.) Verkossa tapahtuvaa etnografista tutkimusta kutsutaan usein netnografiseksi tutkimukseksi. Tutkimukseni on puhtaasti netnografinen, koska tutkimus tapahtuu verkossa olevaan kyselylomakkeeseen vastaamalla, ilman kasvokkaista kontaktia. (Kozinets 2010, 65.)

Delamontin (2007, 206) mukaan ainoa oikea (*proper*) etnografinen tutkimus on osallistuvaa havainnointia kentällä. Voisi sanoa, että tietyllä tavalla tutkimukseni täyttää tämän kriteerin, koska olen osallistunut vertaistukiryhmässä käytyihin keskusteluihin vuosien ajan ja ollut siis kentällä jo ennen kuin päädyin tekemään tutkimusta. Delamont (2007, 206) näkee tutkijan voivan olla osittain tai kokonaan tutkimuksen sisällä. Mietin, kumpaa minä mahdan olla, kun elän poikani kanssa samaa arkea. Pidän itseäni yhtenä tutkittavista, koska minulla on monen vuoden ajalta omakohtaista kokemusta siitä, kun lapsella on Touretten oireyhtymä. Liitän tutkittavien havaintoihin omia kokemuksiani erittelemättä niitä kuitenkaan siten, että ne olisivat tunnistettavissa ja yksilöitävissä juuri poikaani.

Poikani saatua Touretten oireyhtymä- ja OCD-diagnoosit löysin Facebookista *Touretten oireyhtymä* -vertaistukikeskusteluryhmän. Pian kävi kuitenkin ilmi, että kun ryhmässä keskustelevat aikuiset toureetikot ja toisaalta vanhemmat, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä, vanhemmat, yhteentörmäyksiltä ei voida välttyä. Aikuisten toureetikkojen näkemyksiä sä-

vyttävät omat kokemukset: kun en minäkään saanut lapsena/nuorena mitään tukea, ei muidenkaan tarvitse saada. Perustin siis toisen Facebook-keskusteluryhmän, *Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmän*. Ryhmä on tarkoitettu lasten, joilla on Touretten oireyhtymä tai sen piirteitä, vanhemmille. Ryhmään hyväksytään ryhmäläisten omasta toivomuksesta vain lasten vanhemmat tai huoltajat, ei isovanhempia, opettajia, uteliaita naapureita tai muita sukulaisia. Ryhmässä on aktiivisia jäseniä parisen sataa, mikä kertoo osaltaan oireyhtymän harvinaisuudesta. Keskustelu ryhmässä on ollut alusta asti vilkasta, ja olen itsekin osallistunut siihen. Ollessani mukana ryhmän toiminnassa olen huomannut tiettyjen, Touretten oireyhtymän tunnistamattomuuteen liittyvien huolenaiheiden toistuvan, ja ne johtivatkin tutkimuskysymysteni muotoutumiseen.

## **6 Tutkimuksen toteutus**

Tässä luvussa esittelen ensin tutkimukseni tarkoituksen ja tutkimuskysymykset. Sen jälkeen kerron, miten ja mistä hankin tutkimusaineistoni. Perustelen myös, miksi valitsen psykologis-medikalistisen lähestymistavan. Käyn läpi laadullisen aineiston analysointia ja kerron, mihin ratkaisuun päädyin. Lopuksi kerron vielä, miten tutkimus eteni.

### **6.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset**

Kuten johdannossa jo mainitsin, tutkimukseni paneutuu tarkastelemaan vanhempien kokemuksia Touretten oireyhtymään liittyvistä haasteista lapsilla ja nuorilla. Tutkimuksen tarkoituksena on tehdä näkyväksi haasteita, joita Touretten oireyhtymän kaltainen tavallaan näkymätön vammaisuus liitännäisoireineen tuo kantajansa arkeen. Tutkimuksella halutaan selvittää vastaajien kokemusten kautta, millaisia haasteita Touretten oireyhtymä kantajalleen aiheuttaa, miten Touretten oireyhtymä tunnistetaan terveys- ja opetustoimessa ja millaisia tukimuotoja on tarjolla. Facebookiin perustamassani Tourette-lasten vanhempien vertaistutkimuskirjelmässä paljon keskustelua herättäneet teemat poikivat tutkimukseni tutkimuskysymykset, jotka ovat: millaisia oireita ja liitännäisoireita on lapsilla ja nuorilla, joilla on Touretten oireyhtymä, mitkä piirteet koetaan arjessa haastavimmiksi, millaista tukea näiden lasten ja nuorten koetaan tarvitsevan arjessa sekä millaisia tukimuotoja terveys- ja opetustoimi ovat vastaajille tarjonneet.

### **6.2 Tutkimusaineiston hankinta**

Tutkimus lähtee omakohtaisesta kiinnostuksestani Touretten oireyhtymää kohtaan. Oma poikani sai Tourette- ja OCD-diagnoosit noin kymmenvuotiaana. Tiedän siis omasta kokemuksestani, millaista on, kun terveydenhuollosta ei tunnu saavan mitään apua, hoitotahot vaihtuvat tuon tuosta tai koulussa ei ole koskaan kuultukaan Touretten oireyhtymästä. Vanhemmat, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä, joutuvat katkomaan liaaneja ja raivaamaan viidakkoa tieltään saadakseen lapselleen oikeanlaista tukea sekä ymmärrystä oireiden tahattomuudesta.

Hankin aineistoni Facebookin jo aiemmin olemassa olleen *Touretten oireyhtymä* -vertaistukiryhmän ja perustamani *Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmän*, joissa minut tunnettiin entuudestaan, kautta. Toteutin puolistrukturoidun tutkimuskyselyn Helsingin yliopiston e-lomakekyselynä, jonka linkkiä jaoin edellä mainituissa keskusteluryhmissä. Vastauksia kertyi nopeasti. Asiaa auttoi varmasti se, että minut tunnettiin molemmissa ryhmissä ja toisen ryhmän perustajana nautin tietynlaista luottamusta. Vanhempien vertaistukiryhmä on nimittäin osoittautunut monille todella arvokkaaksi tietolähteeksi, koska oli lapsella miten omituisia oireita tahansa, aina löytyy joku, jonka lapsella on samanlaisia. Tuttavapiiristä samanlaista vertaistukea on ainakin pienemmissä kaupungeissa mahdotonta löytää. Tällaista vaivattoman tuntuisesti hankittua aineistoa kutsutaan mukavuusnäytteeksi (*convenience sampling*) (Plowright 2012, 43). Yksi hyvän tutkimuksen tuntomerkeistä on Tracyn (2010, 845) mukaan siirrettävyys (*transferability*) eli se, että tutkimus saa lukijan siirtämään luke-mansa omaan tilanteeseensa ja saa siitä vertaistukea. Internetin ansiosta tutkittavat voidaan valita käsiteltävään aiheeseen sopivimmista vastaajista etäisyyksistä piittaamatta (Markham 2005, 801). Sclaterin (Andrews, Sclater, Squire & Tamboukou 2007, 100–101) mukaan ihmisten pitää saada kertoa tarinansa ja tulla kuulluksi.

Tutkimukseni on itsevalikoitunut verkkokyselytutkimus, jota jaettiin kohderyhmälle (Miettinen & Vehkalahti 2013, 88). Vastaajiksi toivoin saavani vanhempia, joiden lapsella tai nuorella on Touretten oireyhtymä ja jotka haluaisivat kertoa omista kokemuksistaan ja voisivat siten tutkimukseen osallistumalla hyödyttää muita samassa tilanteessa olevia (Eskola & Vastamäki 2010, 28). Osallistujat valikoituvat kyselyn mielekkyyden ja mainostamisen perusteella. Kysely on tällöin avoimesti kaikkien halukkaiden, kohderyhmään kuuluvien saatavilla. (Miettinen & Vehkalahti 2013, 88.) Ajoittain on noussut esiin kysymys tällaisten verkkokyselyiden luotettavuudesta (Miettinen & Vehkalahti 2013, 88). Itse näen, että kyselyni avoimiin kysymyksiin vastaaminen on sen verran työlästä, että kukaan tuskin huvikseen viitsii nähdä vaivaa. Netnografisessa tutkimusasetelmassa aineiston keruu tulisi suorittaa mahdollisimman näkyvästi (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 158), mikä viittaa tutkimuksen läpinäkyvyyteen vilpittömyyden osoittajana (Tracy 2010, 841). Mielestäni suljettukin Facebook-ryhmä satoine jäsenineen on riittävän näkyvä ympäristö.

Pilkoin kyselytutkimuksen kolmeen osaan, jotta tutkimukseen osallistuminen ei veisi vastaajilta kerralla niin paljon aikaa. Ensimmäisessä kyselytutkimuksessa kyseltiin taustatietoja, hoitopolkua ja sen jälkeen saatuja mahdollisia tukitoimia (Liite 1). Toinen kyselytutkimus



käsitteli koulussa ilmenneitä haasteita ja siellä saatua tukea (Liite 2). Kolmannessa kyselytutkimuksessa kysyttiin kotona ja arjessa ilmenevistä haasteista sekä perheen saamista tukimuodoista (Liite 3). Tutkimukseni on eräänlainen pienimuotoinen pitkittäistutkimus, koska kyselylomakkeet esitettiin yksi toisensa perään vastaajille. Seurantatutkimus se ei kuitenkaan ole, koska kyselylomakkeiden julkaisemisen välinen aika oli vain muutamia viikkoja. Pitkittäistutkimusta suoritettaessa on olennaisen tärkeää, että vastaukset voidaan identifioida ja ne ovat yhdistettävissä toisiinsa. (Vastamäki 2010, 130.) Vehkalahden (2014, 48) mukaan verkkokyselyiden määrä on lisääntynyt siinä määrin, että vastausväsymyksen takia ovat tutkimusten vastausprosentit huonontuneet huomattavasti. Siksi kyselyiden olisikin oltava vastaajaystävällisiä ja vastaaminen tehtävä mahdollisimman helpoksi. (Vehkalahti 2014, 48.) Vastausväsymys näkyy myös minun aineistossani, joka on varsin pieni: vain 23 vanhempaa vastasi kaikkiin kolmeen kyselyyn. Tosin tässä näkyy sekin, että Touretten oireyhtymä on varsin harvinainen sairaus. Laadullisen tutkimuksen aineistot ovat perinteisesti pieniä ja syvälle ihmisten kokemusten laatuun paneutuvia (Vehmas 2010, 7).

Kaikki vastaajat eivät seuraavaa kyselyä täyttyessään muistaneet enää, mitä nimimerkkiä olivat käyttäneet aiemmin, vaikka tiedossa oli, että samaa nimimerkkiä tulisi käyttää myöhemminkin. Monet päätyivätkin käyttämään tunnisteena omaa sähköpostiosoitettaan. Tutkittavilla oli siis mahdollisuus osallistua tutkimukseen täysin anonyymeina, mutta osa ei välittänyt, vaikka tuli tunnistamakseni. Joskus tutkija voi joutua vaikeaan asemaan, kun tutkitavat eivät halua nimiään peiteltävän, vaan esiintyvät mielellään omilla nimillään, kun asia on heidän mielestään tärkeä. Tutkimusetiikan vuoksi tutkijan tulisi kuitenkin pitää huoli tutkittavien anonymiteetista. (Kuula 2011, 203.) Erityisen tärkeää se on tutkimuksessani, joka käsittelee alaikäisiä lapsia ja tutkimuksen kohteena on lasten normeista poikkeava, joskus paheksuntaakin herättävä käyttäytyminen. (Andrews ym. 2007, 101).

Apuna kyselylomakkeiden laatimisessa käytin Erja Sandbergin (2016) väitöskirjaa *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Olin miettinyt graduni aiheen jo aiemmin, ja oli hauska sattuma, että kyseinen väitöskirja löytyi ikään kuin ohjenuoraksi. Sandberg (2016) on tehnyt tutkimuksensa suoraan Facebookin keskusteluryhmässä kaikille näkyvin viestein ja yksityisviestein kyselemällä, itse koin helpomaksi käyttää Helsingin yliopiston e-lomakkeita. Kyselylomakkeiden kysymykset ovat avoimia kysymyksiä, joihin voi vapaasti kertoa kokemuksistaan niin pitkästi kuin haluaa.

### 6.3 Psykologis-medikalistinen näkökulma

Tutkimukseni näkökulma poikkeaa vallitsevasta inklusiivisesta tukiparadigmasta ollen psykologis-medikalistinen. Vaikka peruskoulun tukijärjestelmä ei perustu medikalisaatioon eikä diagnooseja kirjata henkilökohtaisiin opetuksen järjestämistä koskeviin suunnitelmiin eli HOJKS:eihin, on koulutusjärjestelmän tukiresurssien saatavuus ensisijaisesti riippuvainen diagnoosin olemassaolosta. Saman on huomannut myös Niemi (2015, 67) toisen asteen opintojen kohdalla. Mietola (2014, 121) toteaa moniin lähteisiin perustuen medikalistisen diskurssin olevan koulumaailmassa lähes välttämätöntä, koska se avaa mahdollisuuden tukitoimiin ja poistaa syyllisyyden vanhemmilta ja opettajilta. Medikalistista tietoa pidetään objektiivisena ja uskottavana, koska se on tieteellisesti tutkittua. (Mietola 2014, 121.) Mietola (2014, 122) huomauttaa Barbara Riddickin (2000) todenneen diagnostiikan voivan olla myös valtauttavaa: kun lapsella on diagnoosi, voivat vanhemmat haastaa koulun järjestämään oikeanlaisia tukitoimia.

Poikkeavaa käytöstä pidetään sosiaalisesti hyväksyttävämpänä, jos sen taustalla on jonkin häiriön oire. (Mietola 2014, 128.) Mietola (2014, 128) kertoo kuitenkin medikalistisista luokituksista todetun olevan vain harvoin hyötyä opetuksen järjestämisessä. Sandberg (2016, 208–209) muistuttaa, että ennen 2000-lukua ei neuropsykiatrisia diagnooseja juuri tehty. Ilman diagnoosia ei myöskään ollut mahdollista saada tukitoimia koulussa tai sen ulkopuolella. (Sandberg 2016, 208–209.) Niinpä Sandbergin (2016, 208–209, 211) tutkimuksessa aikuiset, joilla on ADHD, kertovat surullista tarinaa siitä, miten kouluaikoina saamatta jääneet tukitoimet vaikuttavat negatiivisesti moniin asioihin myöhemmässä elämässä. Tukitoimien puute on riskitekijä merkittäviin elämänhallinnan ongelmiin. (Sandberg 2016, 208–209, 211.)

Medikalisaatiota tarvitaan häiriöiden tunnistamiseen ja nimeämiseen: tekemällä näkymätön vamma näkyväksi nähdään myös siihen kohdistuva syrjäyttäminen. Yhteiskunnallinen vammaistutkimus on puuttunut voimakkaasti vammaisten syrjimiseen ja pyrkii inklusioon muuttamalla ympäristöä. (Vehmas 2014, 86.) Kouluissa vallalla olevasta inklusiivisesta tukiparadigmasta huolimatta erityisopetus tuntuu usein pyrkivän muuttamaan yksilöä täyttämään ympäristön asettamat vaatimukset sen sijaan, että yksilö hyväksyttäisiin sellaisenaan.

Aiemman kuntoutusparadigman mukaisesti pyrittiin kuntouttamaan yksilöä täyttämään ympäristön vaatimukset. Voimassa olevan tukiparadigman mukaan ympäristön tulisi muuttua yksilön tarpeiden mukaiseksi. (Saloviita ym. 1997, 62–63.)

## 6.4 Laadullisen aineiston analyysi

Attride-Stirling (2001, 386) valittaa olevan sangen ongelmallista, että ensin tutkija houkutteellaan tekemään laadullista tutkimusta, mutta analyysivaiheen koittaessa hänet jätetään tyhjän päälle. Jotta laadullinen tutkimus olisi laadukasta ja siitä olisi hyötyä muillekin tutkimuksen tekijöille, sen analysointiin pitäisi kehitellä kunnollisia välineitä, joiden avulla analyysi tulisi näkyväksi, toteaa Attride-Stirling (2001, 386), ja päättyy tarjoamaan teemoittelua ja temaattisen verkon muodostamista aineistosta. Tähän väliin pitänee todeta, että Attride-Stirlingin (2001) artikkelin kirjoittamisesta on kulunut liki parikymmentä vuotta, mutta sama laulu laadullisen aineiston analyysin haastavuudesta jatkuu lähes kaikissa lähdeteoksissa (ks. esim. Creswell 2007, 147; Eskola 2015, 186).

St. Pierre ja Jackson (2014, 716) kirjoittavat Goldsteinia (2011, 81) siteeraten, että ihmisillä on taipumus etsiä kaavamaisuuksia (teemoja), kunnes sellaisen löytävät. Vieroksun kuitenkin ajatusta aineiston luokittelusta, koodaamisesta tai teemoittelusta, koska nämä menetelmät eivät tunnu istuvan tutkimukseeni. Bronwyn Daviesin (2014) lähestymistapa sopisi minullekin: Aineistoon tutustutaan ja poukkoillaan sinne, minne se vie. Tutkimuskysymykset ja analyysi sekoittuvat suloisesti. Teoria, tulkinta ja analyysi kulkevat käsi kädessä. (Davies 2014, 735.) Vaikka Denzinin ja Lincolnin (2005, 7) mukaan laadullinen tutkimus koostuu monista elementeistä, joista yksikään ei ole toista parempi, en uskalla lähteä kokeilemaan kasvatustieteellisen tiedekunnan rajoja, vaan tyydyn perinteiseen IMRD-kaavaan. Kun teksti sisältää paljon tulkintaa, siitä tulee helposti tutkijan näköinen. Heleniuksen ym. (2015, 204) mukaan synneistä suurin kuitenkin on, jos tutkimus ei noudata perinteistä IMRD-kaavaa, eli sen luvut eivät seuraa järjestystä johdanto, menetelmä, tulokset ja pohdinta. Etenkin kokemusten tutkimisessa voisi kuitenkin olla mielekkäämpää analysoida havaintoja pitkin matkaa, eikä vasta loppuluvussa (Helenius ym. 2015, 205).

Sosiaalinen konstruktivismi yhdistetään usein tulkinnallisuuteen. Sosiaalisen konstruktivismin mukaisesti yksilö yrittää ymmärtää maailmaa, jossa elää ja työskentelee. (Creswell

2007, 20). Tutkimukseni pyrkii tuottamaan tietoa, joka auttaa vanhempia ja lasten kanssa työskenteleviä ymmärtämään sitä maailmaa, jossa lapsi, jolla on Touretten oireyhtymä, ja hänen perheensä elävät. Yksilön kokemuksista muodostetaan subjektiivisia merkityksiä, jotka ohjaavat näkemään ilmiön monet ulottuvuudet. Mitä laajempia tutkimuskysymykset ovat, sen parempi, koska silloin voidaan kuunnella tarkoin, mitä tutkittavat kertovat. (Creswell 2007, 20–21.) Sosiaalisen konstruktivismin mukaisesti tutkija asettaa itsensä tutkimukseen tunnistaakseen omat henkilökohtaiset tulkintansa omista kokemuksistaan. Tutkittavien kokemusten tulkinta perustuu siis tutkijan kokemuksiin. (Creswell 2007, 21.)

Creswellin (2007, 18) esittelemä laadullisen tutkimuksen retorinen käsitys on omalla tavallaan narratiivinen sisältäen kertomuksia tutkimuksen alussa, keskellä ja lopussa. Retorinen käsitys miellyttää minua, koska olen täydentänyt tutkimusta kertomuksilla omista kokemuksistani. Retorisen käsityksen filosofia sallii henkilökohtaiset huomiot ja ensimmäisen persoonan käytön, joten tutkimuksessa voi kertoa omista kokemuksista minä-muodossa. Myös ymmärtäminen ja merkitys ovat retorisia käsitteitä, jotka kiehtovat minua. (Creswell 2007, 18.)

Koska tutkin vanhempien kokemuksia lastensa haasteista, ovat jokaisen vastaajan kokemukset subjektiivisia ja juuri hänelle tosia. Näin ollen ne ovat minullekin tärkeitä ja tosia tutkimuskohteita. En pyri yleistämään kokemuksista yhtä tiettyä taudinkuvaa, jos niin voi sanoa. Sen sijaan pyrin kokoamaan vastaajien kokemuksista yhtenäisen kuvauksen Touretten oireyhtymän monipuolisesta ja monimuotoisesta oirekirjosta ja sen aiheuttamista haasteista. Kuvaillessani mahdollisimman tarkasti aineistoani toivon siitä olevan hyötyä vanhemmille, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä tai epäily siitä. Touretten oireyhtymän ongelmia ovat sen harvinaisuus ja alidiagnosointi, ja pyrinkin tutkimuksellani nostamaan päivänvaloon mahdollisimman monia Touretten oireita ja tekemään niiden avulla Touretten oireyhtymän näkyväksi.

## 6.5 Tutkimuksen eteneminen

Ensimmäiseen kyselytutkimukseen, jossa kysyttiin taustatietoja ja hoitopolkua, kertyi yhteensä 66 vastaajaa, joista viisi vastaajaa kertoo Touretten oireyhtymän olevan sekä vanhemmalla että lapsella. Niin ikään viisi vastaajaa kertoo itsellään olevan Touretten oireyhtymä,

mutta lapsilla ei, tai heillä ei vielä ole lapsia. Toiseen, koulua käsittelevään kyselytutkimukseen tuli 38 vastausta, joista kaksi ei ole vastannut ensimmäiseen kyselytutkimukseen. Kolmanteen, perhe-elämän haasteita koskevaan tutkimuskyselyyn tuli 26 vastausta, joista kaksi ei ole vastannut kahteen aiempaan kyselyyn. Jäljelle jää 24 kaikkiiin kolmeen kyselytutkimukseen vastannutta, joista vain yhdellä ei ole omia lapsia. Joukosta ovat karsiutuneet omasta aloitteestaan (= eivät vastanneet viimeiseen kyselyyn) kaikki ne, joilla on itselläänkin Touretten oireyhtymä. Tämä antanee osaltaan viitteen Touretten oireyhtymän aiheuttamista haasteista. 24 lopullisen vastaajan joukossa on siis vain yksi, jolla ei ole lapsia ja joka on vastannut kaikkiiin kolmeen kyselytutkimukseen. Kunnioitettava suoritus, mutta koska kyseinen vastaaja on itse alaikäinen, tein eettisen päätöksen jättää hänet pois lopullisesta aineistosta. Tämä ei tarkoita, että väheksyisin hänen panostaan.

Tutkimusaineistoni käsittää siis 23 lasta tai nuorta, joilla on Touretten oireyhtymä tai vahvasti siihen viittaavia piirteitä. Tutkittavista 20 on poikia, kolme tyttöjä. Tässä vahvistuu yleinen käsitys siitä, että Touretten oireyhtymä on yleisempi pojilla kuin tytöillä (Leivonen ym. 2015, 1059). Tutkittavien ikähaitari asettuu viidestä ikävuodesta 18 ikävuoteen, mikä taas vahvistaa käsityksen siitä, että oireyhtymä alkaa yleensä 4–6-vuotiaana (Leivonen ym. 2016c, 288). Tutkittavista viisi on kymmenvuotiaita, neljä 11-vuotiaita ja kolme 13-vuotiaita. Loput jakautuvat tasaisesti muiden ikävuosien kesken.

Tutkimuskyselyiden valmistuttua siirsin ne Excel-taulukoihin. Excelin etuna on, että yhdellä vilkaisulla näkee kaikkien samaan kysymykseen antamat lyhyet vastaukset. Esimerkiksi iät, sukupuolet yms. tekijät on helppo havainnoida Excelistä. Excel-taulukon huono puoli on, ettei siitä saa kattavaa tulostetta sen laajuuden takia, etenkin, jos joukossa on pitkiä vastauksia. Tallensin kyselyt siis myös Word-kirjoitusohjelmaan, jonka etuna on tulostettavuus. Wordiin vastaukset tallentuivat vastaajittain, jolloin vastausten tarkastelu on hankalaa, kun ei olla tekemässä tapaustutkimusta. Jouduin siis järjestämään vastaukset uudelleen tutkimuskysymyksittäin, jotta voin tarkastella tutkimuskysymys kerrallaan annettuja kaikkien vastaajien vastauksia tiettyyn kysymykseen. Tällöin pystyn muodostamaan jonkinlaisen yleiskuvan kunkin kysymyksen vastauksista. Esimerkiksi kysyessäni tutkittavien lasten keskeisiä tic-oireita, sain 23 vastaajalta 52 erilaista oiretta. Yleisluontoisten ”tic-oireita”, ”motorinen tic-oire” ja ”äänellinen tic-oire” lisäksi sain siis 49 eriteltyä oiretta, kuten hyppely, suun vääntely, auktoriteetin vastustus, sylkeminen tai erilaiset pelot. Jos näitä oireita lähtisi

tarkastelemaan pelkästään teemoittelemalla ne motorisiin ja äänellisiin tic-oireisiin, jäisi paljon vivahteita huomiotta. Pyrinkin siis tarkastelemaan kuhunkin kysymykseen tulleista vastauksista sekä kokonaiskuvaa esimerkiksi oireiden laajuudesta että yksittäisten vastausten kertomaa haastavuutta, koska yksi tutkimukseni painopisteistä on oireiden moninaisuuden aiheuttamat haasteet.

## 7 Tulokset

Tässä luvussa esittelen tutkimukseni tuloksia. Vastaajien kommenttien tunnistena on käytetty ensimmäiseen tutkimuskyselyyn vastanneiden vastaamisjärjestystä ilmaisevaa juoksevaa numerointia. Luvut on täsmäytetty myöhempien kyselyiden osalta vastaamaan samoja vastaajia. Näin ollen välistä puuttuu lukuja, koska kaikkiin kolmeen kyselyyn vastasi vain kolmannes ensimmäiseen kyselyyn vastanneista. Kirjain V tarkoittaa vastaajaa, ja on mukana vain siksi, ettei pelkkää lukua sekoitettaisi mahdollisten vastausten määrään, kuten liitteinä olevissa luetteloissa.

### 7.1 Touretten oireet ja liitännäishäiriöt lapsilla ja nuorilla

#### 7.1.1 Tutkittavien diagnoosit ja liitännäishäiriöt

Tutkittavista 19:llä on diagnoosina F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymä eli samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö. Kolmella on diagnoosina F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö. Yhdellä on vasta diagnoosiepäily, jonka arvellaan varmistuvan myöhemmin.

Peräti kymmenellä on liitännäishäiriönä F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Neljällä liitännäishäiriönä on F84.5 Aspergerin oireyhtymä. Kahdella on liitännäishäiriönä F42.2 Pakkoajatuksina ja pakkotoimintoina ilmenevä pakko-oireinen häiriö (OCD), yhdellä F42.1 Pakkotoimintapainotteinen pakko-oireinen häiriö. Muita yksittäisiä liitännäishäiriöitä ovat F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö, F80.2 Puheen ymmärtämisen häiriö, F82 Kehityksellinen koordinaatiohäiriö, F91.3 Uhmakkuushäiriö, F98.8 Tarkkaavuushäiriö ilman ylivilkkautta ja Z63.7 Perheeseen ja kotitalouteen vaikuttava muu rasittava elämäntapahtuma.

Kahdella tutkittavista on neljä diagnoosia. Toisella heistä on diagnooseina F84.5 Aspergerin oireyhtymä, F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, F42.1 Pakkotoimintapainotteinen pakko-oireinen häiriö ja F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö, toisella F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymä, F98.8 Tarkkaavuushäiriö ilman ylivilkkautta, F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö ja Z63.7 Perheeseen ja kotitalouteen vaikuttava

muu rasittava elämäntapahtuma. Viidellä tutkittavista on kolme diagnoosia, jokaisella yhtenä diagnoosina F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymä. Kahdella tutkittavalla on täysin samat kolme diagnoosia: F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymä, F84.5 Aspergerin oireyhtymä ja F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Kolmen muun diagnoosit ovat F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymän lisäksi F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ja F82 Kehityksellinen koordinaatiohäiriö; F42.2 Pakkoajatuksina ja pakkotoimintoina ilmenevä pakko-oireinen häiriö ja F80.2 Puheen ymmärtämisen häiriö sekä F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ja F91.3 Uhmakkuushäiriö.

Kahdeksalla tutkittavalla on vain yksi diagnoosi, ja seitsemällä heistä se on F95.2 Gilles de la Touretten oireyhtymä. Yhdellä ainoa diagnoosi on F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö. Toki voi olla kyse siitäkin, että vastaajat ovat ajatelleet, että muilla diagnooseilla ei ole tutkimuksen kannalta merkitystä.

### **7.1.2 Tutkittavien keskeiset tic- ja muut oireet**

Kysyessäni tutkimuksessani lasten ja -nuorten keskeisiä Touretten oireyhtymän oireita vaihtelevat vastaukset epämääräisestä ”tic-oireita” aina tarkkoihin yksittäisten oireiden kuvailuun. Osa vastaajista on tyytynyt vastaamaan ”äänellisiä tic-oireita” tai ”motorisia tic-oireita”. Molemmat mainitaan kymmenen kertaa, samoin pelkkä ”tic-oireita”. Osa kertoo tarkemmin erilaisista, yksittäisistä oireista. Keskeisimmiksi yksittäisiksi oireiksi nousevat pakkotoimintasarjat ja koskettelu, sanojen toistelu eli ekolalia, rumien sanojen toistelu eli koprolalia, keskittymisen ongelmat, impulsiivisuus sekä raivokohtaukset ja aggressiivisuus. Täydellinen luettelo mainituista keskeisistä oireista löytyy liitteestä 4. Vaikka oirekirjo on jo tähänkin kysymykseen vastanneiden joukossa melkoinen, ensin osa kuvatuista oireista on juuri vastaushetkellä esiintyviä. Osa vastaajista mainitseekin, että paljon muitakin oireita on vuosien varrella ollut.

Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmässä Facebookissa nousi esiin erilainen tapa jakaa oireet kahteen ryhmään. Motoristen ja äänellisten oireiden sijaan oireet voidaan jakaa sisäisiin ja ulkoisiin tic-oireisiin. Tällainen jako on oikeastaan paljon kattavampi ja monipuolisempi kuin perinteinen motoriset/äänelliset-jako. Valitettavasti en ollut tällaisesta oi-



reiden jaosta kuullutkaan ensimmäistä kyselytutkimuslomaketta tehdessäni. Lisäsin kolmannen kyselytutkimuslomakkeen loppuun kysymykset tutkittavilla esiintyvistä sisäisistä ja ulkoisista oireista. Jotkut vastaajat, jotka ovat jo ensimmäisessä kyselytutkimuksessa kertoneet tutkittavan tic-oireista hyvin kattavasti, viittaavat tässä kohdassa vain aiempaan vastaukseensa. Kysymys kannatti kuitenkin esittää, koska sen vastaukset antavat kattavan kuvan Touretten oireyhtymän aiheuttamista haasteista.

Erilaisia ulkoisia tic-oireita mainitaan 76, joista osa useammassa vastauksessa. Ulkoisiin tic-oireisiin kuuluu erilaisia liikkumisen muotoja ilmaisevia tic-oireita, kuten motorinen levottomuus, juoksentelu, hyppely, nyrkkeily, erikoisesti kulkeminen ja konttaaminen. Erikoisesti kulkeminen voi tarkoittaa vaikkapa sitä, että on astuttava kaikkien maassa olevien roskien päälle tai hinkattava kengänkärjellä kaikkia kaivonkansia. Käsiin liittyviä ulkoisia tic-oireita mainitaan runsaasti: käsien koukistelu, käsien taputtaminen, käsien hakkaaminen seinään, sormella tökkiminen ja keskisormen näyttäminen. Esimerkiksi käsien hakkaaminen seinään on täysin tiedostamatonta toimintaa, joka voi tapahtua vaikka ruokapöydässä: lapsi pamauttaa nyrkillä seinään vähän väliä samalla, kun syö. Ulkoisia tic-oireita ovat myös tavaroiden heittäminen, tavaroiden rikkomisen sekä tavaroiden ja varsinkin tiettyjen muotojen (esimerkiksi kulmien) koskettelu.

Pään alueelle sijoittuu runsaasti ulkoisia tic-oireita: olkien kohauttelua, kaulan ojentelua, pään nykimistä, heittäminen ja nyökkäämistä, hiusten repimistä, kasvojen hieromista, kasvojen vääntelyä, suun aukomista, hengityksen pidättelyä, haukottelua, kielen ulostyöntämistä, esi-neiden ja ihmisten nuolemista, sylkemistä, silmien pyörittelyä, silmien räpsyttelyä, nenän hieromista ja jopa nenän ja korvien koskettelu ruualla. Osittain siis hyvinkin epäsovinnaista käyttäytymistä, joka saattaa ulkopuolisissa herättää ajatuksen vanhempien puutteellisista kasvatustaidoista.

Tähän mennessä mainitsemani ulkoiset oireet ovat olleet motorisia. Ulkoisiin oireisiin sisältyy myös vokaalisia eli äänellisiä tic-oireita, joista tutkimuksessa mainittiin muun muassa sanojen toistelu, lauseiden toistelu, kaikupuhuminen (ekolalia), kiroilu (koprolalia), toisten nimittely, eläinten äänien matkiminen, ynnä, puhina, niiskutus, vihellys ja kröhiminen. Hankala äänellinen ulkoinen oire on pakko sanoa ”Ei!” kaikkeen, vaikka tarkoittaisi kyllä. Lapsi voi joutua ei:n hokemisen välissä sanomaan, että tarkoittaa kyllä, vaikka sanookin ei. Äänellisiä ulkoisia oireita mainitaan 24, motorisia 52. Pään nykiminen/heittäminen/nyökkääminen

mainitaan kymmenen kertaa, käsien nykiminen, sanojen toistelu ja hyppiminen mainitaan kahdeksan kertaa, suun aukominen seitsemän kertaa. Monet muutkin ulkoiset tic-oireet ovat saaneet useita mainintoja. Kaikki mainitut ulkoiset tic-oireet on lueteltu liitteessä 5. Oireen perässä oleva luku kertoo, montako mainintaa se on saanut.

Sisäisiä Touretten oireita mainitaan vähemmän kuin ulkoisia. 43 erilaisesta sisäisestä oireesta kymmenen on nimettyjä pelkoja. Lisäksi mainitaan yleisesti pelot (seitsemän kertaa) sekä nimeämättömät pelot. Nimettyjä pelkoja ovat pöpöjen pelko (ei halua muiden kosket-tavan, muiden aivastukset ällöttävät), sairastumisen pelko, kuoleman pelko, yksin olemisen pelko, ukkosen pelko, pimeän pelko, mörköjen pelko. Lisäksi pelätään, että äidille tapahtuu jotakin, tai että jotain pahaa tapahtuu. Yksi vastaajista mainitsee oksentamisen pelon, joka puolestaan on johtanut linja-autojen pelkoon. Luultavasti oksentaminen johtuu siis linja-au-tossa tulevasta huonosta olost. Kaikki mainitut sisäiset oireet esitellään liitteessä 6.

Yleisin sisäisistä oireista on ahdistus, joka saa 12 mainintaa. Erilaiset ikäviin asioihin liitty-vät muistamiset, vatvomiset, jumittamiset ja jankkaamiset vaikuttavat myös olevan kovin tavallisia. Näihin liittyy läheisesti se, että ikäviä asioita ei suinkaan jauheta hiljaa omassa mielessä, vaan niitä vatvotaan ääneen läheisten kyllästymiseen saakka. Monet sisäisistä oi-reista liittyvät omaan kokemusmaailmaan, kuten huonommuuden tunne, itsetunto-ongelmat ja tunne, että kaikki vihaavat minua. Jatkuva ihmettely, miten muut toimivat väärin ja epä-tasa-arvoisesti minua kohtaan liittyy myös toureetikon omaan kokemukseen ympäröivästä maailmasta. Sisäiset oireet ovat siis toureetikon omassa ajatusmaailmassa ja kokemusmaa-ilmassa tapahtuvia ahdistuksia, pelkoja ja tuntemuksia, jotka muuttuvat tosiksi, kun niitä kyllin kauan jankutetaan. Moni vastaajista mainitsee sisäisten oireiden kohdalla myös sen, että niistä on seurauksia. Ajatusmaailman kyllin kuormittuessa pakonomaisista jumittamisen tunteista seuraa siitä levottomuutta ja aggressiivisuutta, mikä johtaa raivokohtauksiin. Stressi saattaa johtaa migreeniin. Pelot johtavat paniikkikohtauksiin. Ylipäättään sisäiset oi-reet aiheuttavat henkistä väsymystä. Toureetikko voi hyvinkin ymmärtää, että hänen tunte-muksensa eivät ole tosia, mutta ei silti pysty olemaan ajattelematta niitä.

## 7.2 Hoitopolku, tuen tarve ja sen saaminen

Tutkittavien hoitopolut ovat yksilöllisyydessään kuitenkin hyvin samankaltaisia. Kaikista vastauksista ei käynyt selkeästi ilmi, missä vaiheessa ja miltä taholta diagnoosi oli lopulta saatu. Osa vastaajista kertoo vain Touretten oireyhtymä -diagnoosin saamisesta, mutta muihin kysymyksiin annetuista vastauksista voi havaita lapsella olevan muitakin diagnooseja. Diagnoosiasiaa olisi varmasti pitänyt kysyä vielä täsmällisemmin. Vastauksista voi kuitenkin päätellä, että 11 tutkittavaa on saanut nykimishäiriödiagnoosin lastenneurologilta tai muulta neurologian taholta, seitsemän lasten- tai nuorisopsykiatrian puolelta.

Hoitopolku on usein johtanut päiväkodista neuvolan kautta perheneuvolaan, josta on saatu lähete erikoissairaanhoidon. Moni tutkittavista on käynyt lastenpsykiatrian tunne-elämän tutkimuksissa tai muissa psykologisissa testeissä ennen Touretten oireyhtymän diagnosointia. Vastauksista käy ilmi, että hoitopolku on useimmiten sisältänyt monia vaiheita ja kestänyt useita vuosia ennen Touretten oireyhtymä -diagnoosin saamista. Usein tutkittavia on hoitanut niin lastenneurologi kuin lastenpsykiatrikin, ja matkan varrella on käyty erilaisissa terapioissa (toimintaterapia, puheterapia, fysioterapia). Aloite tutkimusten käynnistämisestä on voinut tulla niin päiväkodin tai koulun taholta kuin vanhempien huolen perusteella. Vanhempien kertoman mukaan aina ei oteta todesta huoltajan huomioita tic-oireista tai mahdollisesta Touretten oireyhtymästä, vaan huoltajien tietämystä vähätellään.

Tutkimuksessa kysytään myös Touretten oireyhtymä -diagnoosin saamisen jälkeen lapselle tai nuorelle oireisiin saadusta avusta. Vastauksista käy ennen muuta ilmi, että tukitoimia on olemassa, mutta niitä ei tarjota, vaan niitä pitää itse älyt ja osata pyytää. Touretten oireyhtymän kuntoutukseen lapset saavat tutkimukseni mukaan mm. toimintaterapiaa, musiikkiterapiaa, puheterapiaa, ratsastusterapiaa, psykologikäyntejä, neopsy-valmennusta, perhevalmennusta, tukiperhetoimintaa, lääkitystä, yksilökuntoutusta sekä intervallijaksoja lastenpsykiatrian osastolla. Lisäksi mainitaan nähtävästi paikallisia tukimuotoja, joista ei löydy juuri mitään tietoa: motoryhmä (Pohjois-Suomessa) ja pomppiskynkkä-pienryhmätoiminta (Itä-Suomessa) sekä jo lakkautettu LAKU-kuntoutus (Kelan harkinnanvarainen perhekuntoutuksen kehittämishanke).

Itse hankituista apuvälineistä mainitaan purukorut, Time Timer -kello, päivä- ja viikkokalenterit, aktiivituennu ja hienomotoriikkaa tukevia kyniä. Sopeutumisvalmennusta on saatu niin Kelan, Mannerheimin lastensuojeluliiton kuin Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen tahoilta.

Koko perheille tarjottuja tukitoimia koskevaan kysymykseen vastanneet ilmoittavat enimmäkseen, että mitään ei ole tarjottu.

Tämän pyysin itse kun osasin pyytää. (V6)

Kaikki on pitänyt itse vaatia ja pyytää. (V22)

”Googleta Kelan leireistä”, sanottiin. (V8)

Tourettesta psykiatri ei halunnut edes puhua, ohitti tämän kun yritin siitä puhua. (V24)

Pikkuveli joka myös kärsii tilanteesta on jäänyt ilman tukitoimia hoitavan tahon osalta. (V26)

Itse tehdyn lastensuojeluilmoituksen jälkeen saatu Lastensuojelusta apua. (V60)

Osa kertoo saaneensa keskustelukäyntejä perheneuvolassa, sopeutumisvalmennuskurssin, perhetyötä tai -ohjausta, vammaistukea, omaishoidon tukea ja perhekuntoutusta. Vastaajat kertovat myös hakeutuneensa oma-aloitteisesti vertaistuen ja Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen pariin.

Tutkimuksessa kysytään myös, millaisia kokemuksia vastaajilla on terveystoimen taholta tulleista tukitoimista. Osalla vastaajista ei ole kovin hyviä kokemuksia terveystoimen tarjoamista tukitoimista.

Ei löydy sopivia auttamismuotoja, ei ole mitä tarjota. (V1)

Pitää osata pyytää. (V6)

Psykologin käynnit ovat auttaneet, muuta ei ole saatu. (V8)

Nepsy-valmennus ei ole hyödyllistä tai en saanut siitä mitään irti. (V17)

Perheneuvolassa – – vatvottiin perheen sisäisiä asioita, vaikka niistä ei noussut minkäänlaista huolta esille. (V22)

Yksi vastaajista toivoo, että koko perhe otettaisiin kokonaisvaltaisemmin huomioon, myös tilanteesta kärsivä pikkusisarus. Todetaan myös, että palveluita on Touretten oireyhtymälle tarjolla selkeästi vähemmän kuin muille neuropsykiatrisille häiriöille. Ammattilaisillakin todetaan olevan huonosti tietoa ja taitoa potilaan tukemiseksi. Lääkəriin pääsyn kerrotaan kestävän liian kauan. Vajaa puolet vastaajista on silti enimmäkseen tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Perhekuntoutusjaksot koetaan oikein hyviksi.

Lapsen hoitosuhteen jatkumista diagnoosin jälkeen koskevaan kysymykseen vastaavat lähes kaikki hoitosuhteen jatkuvan joko perheneuvolassa, terveyskeskuksessa tai erityissairaanhoidon neurologisessa tai psykiatrisessa yksikössä. Vain muutama vastaajista ilmoittaa hoitosuhteen olevan katkennut tai jatkuvan tarvittaessa. Yksi vastaajista ihmettelee, miten hoitosuhde voi katketa, kun kyseessä on kuitenkin suhteellisen pysyvä neuropsykiatrinen häiriö. Jos potilas ei saa lääkitystä oireisiinsa, ei nähtävästi katsota jatkuvan seurannan olevan tarpeen. Vastaaja arveleekin hoitosuhteen katkaisun tavoitteena olevan tilastojen siivoamisen.

Seitsemän vastaajaa kertoo perheen osallistuneen sopeutumisvalmennuskurssille. Kolme miettii osallistumista. Yksi ei vastannut tähän kysymykseen lainkaan, lieneekö se tulkittava kielteiseksi vastaukseksi. 12 vastaajaa ilmoitti, ettei ole ollut sopeutumisvalmennuskurssilla eikä myöskään aio sellaiselle hakeutua. Kolmessa perheessä lapsi on itse kieltäytynyt osallistumasta kurssille. Sopeutumisvalmennuskurssilla olleet kokevat sen pääasiassa hyödylliseksi, tosin vain harvan kurssilla on ollut samaan aikaan muita lapsia, joilla olisi Touretten oireyhtymä. Sen sijaan kurseilla on ollut lapsia, joilla on muita neuropsykiatrisia häiriöitä. Vanhemmat kokivat silti vertaistuen erinomaiseksi.

## 7.3 Touretten oireyhtymän aiheuttamat haasteet

Esittelen tässä aluvussa Touretten oireyhtymän aiheuttamia haasteita koulussa ja kotona.

### 7.3.1 Haasteet koulussa

Kartoitan tutkimuksessani myös Touretten oireyhtymän aiheuttamia haasteita koulussa, ja nyt tulee muistaa, että kouluunkin liittyvät haasteet ovat huoltajien kertomia. Koulun henkilökuntaa ei ole haastateltu erikseen. 17 vastaajaa ilmoittaa koulussa esiintyvän motorisia tic-oireita, 16 äänellisiä tic-oireita. Keskittymisvaikeuksista raportoi yhdeksän vastaajaa, levottomuudesta neljä. Neljä vastaajaa kertoo sosiaalisista tilanteista vetäytymisestä, eli lapsi ei ota kontaktia muihin lapsiin. Neljä vastaajaa kertoo lapsen pidättelevän tic-oireita koulussa. Muita useammin kuin kerran mainittuja koulussa ilmeneviä haasteita ovat mm. jonotuksen hankaluus, pukemisen ja riisumisen hankaluus, aggressiivisuus, impulsiivisuus, kaverisuhteiden solmimisen vaikeus, tehtävien aloittamisen vaikeus sekä hermostuminen, jos ei pysy tunnilla muiden vauhdissa mukana. Kolmasti on mainittu heikko virheiden ja epäonnistumisten sietäminen.

Kukaan vastaajista ei mainitse lapsella olevan oppimisvaikeuksia, mutta moni korostaa, että lapsella ei ole oppimisvaikeuksia. Silti ainakin kahdeksan lapsista saa koulussa tehostettua tukea ja viisi erityistä tukea. Osa tehostettua tukea saavista on siirtymässä erityiseen tukeen. Tukiopetusta on saanut ainakin kuusi lasta, ja pienryhmässä tai erityisluokalla opiskelee neljä lasta. Muutamalla lapsella on käytössään henkilökohtainen avustaja tai luokan koulunkäyntiavustaja. Kaksi lapsista on vasta esikoulussa. Osa vastaajista mainitsee tehostetun tai erityisen tuen syyksi käyttäytymisen ongelmat tai keskittymisvaikeudet. Myös kirjoittamisen vaikeudet mainitaan, ja niiden vuoksi on oltu tukiopetuksessa.

Ongelmia voi tuottaa se, että oppitunnilla tehdään jonkin aikaa yhtä asiaa, esimerkiksi äitienpäiväkorttia, ja sitten siirrytään toiseen tehtävään. Kortti pannaan pulpettiin, jotta sitä voidaan jatkaa myöhemmin. Tällaista tehtävien keskeneräiseksi jättämistä voi toureetikkojen olla vaikea sietää. Toisaalta tehtävät voivat jäädä toureetikon toimesta kesken, kun toiminta jumittuu kesken kaiken, eikä jatku ilman ohjausta. Ongelmia aiheuttaa myös ennakoimattomuus, kun toiminta vaihtuu yllättäen. Vaikeuksia voi olla myös sosiaalisissa suhteissa

ja ryhmätilanteissa. Metelin sietäminen on monille vaikeaa, samoin levottoman ympäristön. Tourette-oppilaiden tukemiseksi on käytössä joitakin keinoja. Kun oppilas ei enää jaksa pidätellä tic-oireitaan, voi hän poistua esimerkiksi vessaan tai käytävälle niitä purkamaan. Koulusta saatavia kotitehtäviä voidaan mukauttaa. Niitä ei välttämättä anneta lainkaan tai vain vähän. Kun lapsi on pidätellyt tic-oireitaan koko päivän, ei kotona ole enää voimavaroja läksyjen tekoon.

Opettajan ja koulun tarjoama yhteistyö koetaan pääosin hyvänä ja sujuvana. Koulussa suh-  
taudutaan Touretten oireyhtymään ja tic-oireisiin yleensä ymmärtäväisesti. Toki se vaatii säännöllistä yhteistyötä ja aktiivista tiedottamista kodin suunnasta koululle päin. Myös kou-  
lulta toivotaan enemmän tiedottamista siitä, miten menee. Kiusaamistilanteisiin puuttumi-  
sesta ollaan kahta mieltä. Osa vastaajista kiittelee, miten tilanteet on hoidettu nopeasti ja tehokkaasti. Yksi vastaajista kertoo tilanteen launneen vasta luokan vaihtamisen myötä.

Jonkun verran on ollut ongelmia siinä, että koulussa kuvitel-  
laan, että tukitoimien myötä ongelmat ja haasteet jotenkin lop-  
puisivat tai häviäisivät, vaikka näin ei tule käymään. Lisäksi  
oirehtimisen aaltomaisuus tuntuu hämmentävän koulun puo-  
lella, ihmetellään kun välillä menee niin hyvin ja yhtäkkiä taas  
moodi muuttuu. (V26)

Koulu on toiminut mielestäni ymmärtämättömästi. Pyydettyjä  
tuen tarpeita ei ole huomioitu ja koulunkäynti on ollut pitkälti  
selviämiskamppailua koulukiusaamisine ja uuvuttavine koulu-  
päivineen. (V33)

Pääsääntöisesti yhteistyö on ollut hyvää ja lapsilähtöistä.  
(V10)

Hyvin on sujunut. Kuntoutusohjaajan käynti selvitti paljon asi-  
oita opettajille. Myös neuropsykologi oli mukana palaverissa.  
Opettaja on herkästi puuttunut kiusaamistilanteisiin. (V38)

Erittäin positiivisena, alakoulussa luokanopettaja teki valta-  
vasti töitä diagnoosin ymmärtämisen eteen, vein hänelle mate-  
riaaleja ja tapasimme aina, kun jompikumpi koki sen olevan  
tarpeen. (39)

Toiminut aina erittäin hyvin. (V48)

Hyvä yhteistyö perustuu hyvään tiedottamiseen. Vanhemmat kertovat vieneensä kouluun  
materiaaleja Touretten oireyhtymästä ja muutenkin kertoneensa opettajille oman lapsensa

oirekuvasta. Näin opettajille on annettu mahdollisuus ottaa ilmiö haltuunsa ja ymmärtää lapsen käytöstä.

Tutkimuksessa kysytään myös, mitä vanhemmat olisivat toivoneet enemmän opettajalta ja koululta. Neljä vastaajaa toivoo enemmän ymmärrystä pojan oireita kohtaan. Vanhempia myös herkästi syyllistetään lapsen haastavasta käyttäytymisestä, vaikka se johtuisikin oireyhtymästä eikä kotioloista.

Ymmärrystä enemmän koskien erityislapsia. Tuli tunne että olin syyllinen kaikkeen ja kotiolot, pelaaminen yms. oli mukamas syynä pojan käytökseen. (V58)

Mielestämme koulussa ei missään vaiheessa – – ole ymmärretty lapsen tuen tarpeen olevan sosiaalisten tilanteiden haasteissa ja oman toiminnan ohjauksessa. Lapsi on pärjännyt akateemisissa opinnoissa hyvin kodin vahvalla tuella. (V33)

Vanhemmat toivoisivat enemmän myös keskustelua Touretten oireyhtymästä ja siitä, miten se ilmenee juuri kyseessä olevassa lapsessa. Kiusaamiseen puuttumista toivoo useampi vastaaja. Koululta odotetaan myös tarkempaa ongelmien havainnointia ja tukea tutkimuksiin hakeuduttaessa. Opetuksen yksilöllistämistä siten, että oireyhtymän aiheuttama kuormitus otettaisiin huomioon, toivotaan myös. Samaten koululta toivotaan erityisopettajan tukea tarvittaessa, sekä konkreettisia keinoja opiskelun sujumiseen.

Kotiintulot oli pienempänä tuskaa, kun kuormitus koulussa oli selvästi ollut kova. (V46)

Ahdistuu helposti koulussa epäselvistä ohjeista, joita antaa sijaiset ja muut opet. – – Muutokset ja jännitys lisäävät oireilua selvästi, esim. englannin koe teki 2pv kielennäyttämistiksiä, enkä heti tajunnut, mikä on ongelma. (V24)

Kysymykseen kekevatko vanhemmat, että heitä kuunneltiin koulussa, vastaa 17 vastaajaa kyllä. Kodin ja koulun välinen vuorovaikutus koetaan joskus yksipuoliseksi. Yksi vastaaja kertoo lähettävänsä aina uusille opettajille viestin, jossa kertoo lapsensa haasteista ja Touretten oireyhtymän oireista juuri hänellä. Hän on kuitenkin tyytymätön siihen, että opettajat eivät juurikaan vastaa viesteihin, tai kuittaavat sen lyhyellä ”Kiitos tiedosta”-viestillä. Pitää siis olettaa, että kun ei koulusta kuulu mitään, kaikki sujuu hyvin. Kaksi vastaajaa kertoo,



että vasta diagnoosin saamisen jälkeen on koulussa alettu kuunnella huoltajaa ja ottaa ongelmat tosissaan. Eräällä huoltajalla on kokemus, että hänen oma neuropsykiatrisen alan tunteuksensa vaikuttaa siihen, että koulussa kuunnellaan häntä.

11 vastaajaa kertoo koulussa ymmärrettävän lapsen mahdollinen oireilu tahattomaksi tai sairautteen kuuluvaksi. Osa kertoo joidenkin opettajien ymmärtävän, toisten ei. Osan kohdalla asia on vaatinut useita keskusteluja. Jotkut vastaajat kertovat vasta diagnoosin saamisen vaikuttaneen ymmärryksen lisääntymiseen. Yksi vastaajista kertoo opettajan huomauttelun oireista loppuneen vasta useiden viestien ja keskustelujen jälkeen, kun kouluun oli toimitettu myös asiantuntijalausunto. Pelkkä vanhemman sana ei riittänyt todistamaan asiaa. Toinen vastaaja kertoo, että lisätietoa tarvittaisiin:

Tuntuu, että he eivät ymmärtäneet Touretten olevan paljon muutakin kuin tic-oireita: mm. jumittumista, itsesäättelyn haasteita (pettymyksen sieto heikko, itkeväinen), toiminnanohjauksen haasteita (unohdukset, myöhästelyt, oppimisen haasteet), sosiaalisia vaikeuksia – – (V33)

Vanhemmat kokevat lapsen oireita vähätellyn koulussa, samoin hankalia tilanteita, kuten kiusaamista. Myös silloin, kun lasta on yritetty saada tutkimuksiin, on koettu vähättelyä. Oletan, että tässäkin tarkoitetaan koulun taholta, koska kysymykset koskevat nimenomaan koulua.

Opettaja palaverissa sairaalakoulussa vähätteli oireita ja siitä jäi huono maku. Opettaja sanoi "niinhän niitä (tic-oireita) on kaikilla" ja hymähteli perään. Vähättely kiusaamisessa välituntisin ja toisen erityistä tukea tarvitsevan välillä. (V22)

Myöskin tutkimuksiin pääsy pitäisi olla helpompaa – vähättely kun ei poista ongelmia mihinkään – ei liika hyysääminenkään vaan se että saa tukea ja toivon sinne eteenpäin ja tarpeeksi pieniä tavoitteita – – (V56)

Jos on koulunkäynti ahdistavaa lapselle tai nuorelle, jolla on Touretten oireyhtymä, on se sitä vanhemmillekin. Huolta kannetaan ainakin kiusaamisesta, oppituntien sujumisesta, tuen saamisesta, heikosta vuorovaikutuksesta ja opettajien ymmärtämättömyydestä. Osa huoltajista odotteleeikin malttamattomana peruskoulun päättymistä.

Päällimmäisenä on ollut hirveä ahdistus lapsen koulunkäynnistä ja olen miettinyt masennuslääkityksen hankkimista, kun on tuntunut, että kaikki asiat ahdistaa. Koulukeskustelut ovat olleet periaatteessa ihan hyviä, mutta siitä seuraa aina kova ahdistus ja masennus. Jotenkin minulle aina jää päällimmäisenä mieleen asiat, joissa olisi parannettavaa, vaikka koko ajan on menty parempaan suuntaan ja lapsen asiat ovat periaatteessa ihan ok. Kuitenkin on aina pelko, että alkaa mennä huonommin tai oireet pahenee. (V24)

– – Sen vain haluan kertoa, että laskemme päiviä siihen, että peruskoulu loppuu, on se vain ollut aikamoista tuskaa sekä lapselle että muulle perheelle. Silloin putoaa suuri kivi hartioilta, vaikka emme kuvittele, että elämästä täysin helppoa olisi tulossa. (V33)

Vanhemmilla on kuitenkin myös positiivisia kokemuksia siitä, että asiat ovat koulussa sujuneet hyvin. Siihen vaikuttaa muun muassa avoimuus ja asioista tiedottaminen. Vastaajat ovat huomanneet, että kun Touretten oireista kerrotaan avoimesti luokkakavereille, kiusaaminen vähenee tai jää pois. Myös opettajan persoonallisuudella ja tavalla, jolla hän toimii, koetaan olevan merkitystä.

Kun lapsi sai diagnoosin, hän halusi että koulussa heti kerrotaan koko luokalle asiasta. Muutamia yksittäisiä huomautteluja ticeistä oli ollut ollut jo aikaisemmin. Juttelin asiasta opettajan kanssa ja hän itse ehdotti että pitäisivät yhden kokonaisen oppitunnin oppilaiden kanssa jutellakseen lapsen Tourettesta, tämä oli mielestäni todella hyvä idea. Ja sitä se olikin, luokkakaverit olivat saaneet kysellä lapselta Tourettesta ja sen oireista ja miltä tuntuu jne. Ja opettaja perehtynyt myös sairautteen ja ollut lapselle kaverina vastailemassa kiperiin kysymyksiin. Tämän jälkeen lapsi ei ole kokenut oman luokan kesken mitään huomautteluja tai kiusaamista tms. (V35)

Niin ihmeelliseltä kuin se kuulostaakin, ei hampaankolossa ole oikeastaan mitään. Kuntouttavasta pienluokasta olisin halunnut tietää jo heti yläasteen alkaessa, mutta sitten meni pieleen moni muu juttu koulun ulkopuolella. (V39)

Koulunkäyntiavustaja, joka ollut ykkösluokasta lähtien lapsen luokassa ollut korvaamaton apu ja suurimman osaa lapsen viressä. (V65)

Olen kiitollinen nykyiselle luokanvalvojalle sekä erityisluokan opettajalle, jotka näkevät lapsen potentiaalin sen kaiken viidakkon takana ja tukevat lasta eteenpäin oli sitten huono tai hyvä hetki – eivät myöskään anna yhtään kiusaamisen mennä läpi vaan vetävät suoraan nuorten omaantuntoon. (V56)

Lapsi ei halunnut kertoa luokalle ensin asiasta, mutta oireet aiheuttivat pian kiusaamista. Opettajan ja lasten ps[ykiatrisen] polin kanssa suunniteltiin yhdessä, miten asiasta tulisi luokassa keskustella, mitä siitä voi kertoa "lapsen tajuisesti" luokkakavereille. Tämä helpotti kiusaamisongelmaa. Mahtavaa yhteistyötä :) (V60)

Tourette-lapsen koulunkäyntiä on helpottanut huomattavasti kun koulun käynti on joustavaa. Vaikeina aikoina kotoa käsin pyydämme koulua "löysäämään" lapsen jaksamisen lisäämiseksi ja aina meitä on kuunneltu. – Erityisesti liikunnan tunneilla lapsen kanssa on joustettu todella paljon. Lapsi on saanut suorittaa vaikeita tunteja (mm. uiminen) viikonloppuisin perheen kanssa. Hän on myös vaikeina aikoina päässyt tuntien sijaan esimerkiksi kävelemään avustajan kanssa. Lasta arvostava, joustava suhtautuminen, on parantanut lapsen suoriutumista koulun arjesta ja nostanut hänen itsetuntoaan. Tämä kaikki heijastuu kaikkeen muuhunkin arkeen. (V48)

Nykyinen opettaja on todella osaava ja hyvä. Lapsella on hyvä olla koulussa. (V22)

Luokan nykyinen opettaja on tehnyt valtavasti työtä mm. istumajärjestyksellä ja hlökohtaisella huomiolla lapsen hyväksi. Huomaa hyvän ja keskittyy vahvuuksiin. (V38)

Tämä opettaja antoi "vahvat juuret" loi hyvän pohjan oikeanlaiseen asenteeseen koulua ja opiskelua kohtaan. (V66)

### 7.3.2 Haasteet kotona

Koulussa ilmenevien haasteiden lisäksi tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia haasteita lapsen Touretten oireyhtymä aiheuttaa kotona. Ensinnä vastaajia pyydettiin kertomaan, millaisia haasteita Tourette-henkilön arjessa ilmenee. Erilaisia haasteita kuvaillaan runsaasti, ja moni haasteista saa useampia mainintoja. Aggressiivisuus ja sen aiheuttamat raivokohtaukset saavat eniten mainintoja, ne mainitaan kymmenen kertaa. Pettymyksen aiheuttama tunnereaktio, johon saattaa liittyä aggressiivisuutta, saa jokusen maininnan. Sekä motoriset tic-oireet että äänelliset tic-oireet saavat kumpikin kahdeksan mainintaa. Siirtymätilanteet koetaan

haastaviksi niissä tapahtuvan jumittamisen tai niiden aiheuttaman aggressiivisuuden takia. Siirtymätilanteisiin liittyvät myös oman toiminnan ohjauksen ongelmat, jotka tekevät siirtymistä hitaita ja heikosti eteneviä. Siirtymätilanteet saavat kahdeksan mainintaa, arjen sujumiseen vaikuttavat oman toiminnan ohjauksen ongelmat seitsemän mainintaa. Oman toiminnan ohjaukseen liittyen mainitaan muutaman kerran, että lapselle annettujen ohjeiden tulee olla selkeät ja osiin pilkotut. Oman toiminnan ohjauksen ongelmien takia lapsi tarvitsee paljon vanhemman apua ja tukea.

Arkuus sosiaalisissa tilanteissa tai sosiaalisten tilanteiden vaikeus vaikuttaa arjen sujumiseen monella tavalla ja voi aiheuttaa ongelmia kaverisuhteiden muodostamisessa. Mainintoja saavat myös erilaiset pelot, etenkin yksin jäämisen pelko. Haasteita tuottavat niin ikään impulsiivisuus, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmat sekä aistiyliherkkyydet. Useamman maininnan saa myös lapsen, jolla on Touretten oireyhtymä, taholta tapahtuva sisarusten ärsyttäminen tai väkivaltainen kohtelu.

Haastaviksi piirteiksi mainitaan edelleen tavallisten arkisten toimien aiheuttama kuormitus, itsensä satuttaminen kiukustuneena, omien asioiden hoitamisen vaikeus, asioiden ymmärtäminen väärin, huono muutoksen sietokyky, huonommuuden tunteen kokemus ja motivaation ylläpitämisen vaikeus. Arkeen tuo haastetta sekin, että vanhemmat kokevat sisarusten jäävän liian vähälle huomiolle lapsen, jolla on Touretten oireyhtymä, viedessä niin paljon aikaa.

Eräs vastaaja tiivistä arjen haasteet osuvasti:

Ei ole tasaista ja ennakoitavaa arkea, se väsyttää meitä vanhempia. (V22)

Arkirutiinit, jotka sujuvat yleensä erikseen muistuttamatta, voivat olla suuria haasteita lapselle, jolla on Touretten oireyhtymä.

Pesulla käynnit eli ei mielellään käy pesulla, vaatteiden vaihtaminen kun on myös aistiyliherkkä, niin pitää vain samoja vaatteita. Ruokailu eli syö vain omassa huoneessaan kotona ja vain tiettyjä ruokia vaihtelevasti. Ei halua olla yksin kotona. (V 58)

Seuraavaksi pyysin kertomaan, mitkä haasteista vanhemmat kokevat vaikeimmiksi. Eniten mainintoja (8) saavat aggressiivinen käytös ja raivokohtaukset. Muutamia mainintoja saavat

rumien sanojen pakonomainen hokeminen, oman toiminnan ohjauksen ongelmat, keskittymisen ja tarkkaavuuden vaikeudet, kiusaamisen kohteeksi joutuminen, ahdistus sekä pelot. Muutoin vastauksissa on aikamoista hajontaa, erilaisia vaihtoehtoja on esitetty 35. Näitä ovat esimerkiksi toisten haukkuminen, tic-oireiden aiheuttamat kivut, sisäänpäinkääntyneisyys, henkiset haasteet, ajankulun hahmottamisen vaikeus, heikko itsetunto, negatiivisuus, nukkumisen vaikeudet ja mielen vaihtelut.

Välillä tuntuu, että kaikki, mutta ehkä ruokailu, pukeutuminen ja raivarit pahimpia ajoittain. (V58)

Nukkumisen ongelmat ovat vaikeimpia – niistä kaikki aina pahenee...ahdistus voimistuu ja pakkoajatukset ja ticit ja kaikki pahenee...ja sitten on taas kierre valmis. (V56)

Nyt täysi-ikäisenä omien asioiden hoitaminen ja vastuu itsestä äärettömän kuormittavaa. Myös oman diagnoosin hyväksymisen täysin vaiheessa, erittäin kielteinen minäkuva tässä suhteessa. (V39)

Jotkut vastaajista ottavat esiin ympäristön asenteet ja erilaisuuden hyväksymisen suurimpana haasteena. Touretten oireyhtymän huono tunnettuus tuo omat haasteensa etenkin, jos oireet ovat kovin paheksuttavia tai epäsovinnaisia.

Kodin ulkopuolella kiroilu ja huutelu. Oikeastaan kaikki oireet jotka näkyy kodin ulkopuolella. (V64)

Ehkä ympäristön asenteet ja käytös, se kun ei hyväksytty erilaisuutta. (V60)

Ulkopuolinen ei tilannetta ymmärrä. Päiväkodissa esim. eräs hoitaja oli sitä mieltä, että käyttäytyminen ei ole kytköksissä Touretteen. (V51)

Kotona käytössä olevia apuvälineitä lueteltiin jonkun verran. Yleisimpiä apuvälineitä ovat kuvitetut ohjeet, kalenteri, kirjalliset ohjeet, Time Timer (kello, joka kertoo jäljellä olevan ajan) ja munakellot. Myös rentoutusvälineitä, kuten kauratyynyä, käytetään. Tärkeitä apuvälineitä ovat myös tunnekortit, hypistelyvälineet, puhelimen muistutustoiminnot, purulelut tai -korut, aikataulut, säännöllinen liikunta ja aikuisen tuki tarvittaessa. Haastavien tilanteiden ennaltaehkäisy on olennaisen tärkeää, samoin totutut rutiinit.

Kysymyslomakkeessa kysytään, millaisia psyykkisiä haasteita Tourette-henkilöllä on. Tämä kysymys rinnastuu aiemmin mainittuihin Touretten oireyhtymän sisäisiin oireisiin, eli tämän olisi voinut jättää poisikin. Mielenkiintoinen seikka kuitenkin on, että tähän kysymykseen on 18 vastaajaa maininnut erilaiset pelot tai jopa luetellut erilaisia pelkoja. Kahdeksassa vastauksessa mainittiin ahdistuminen, viidessä masentuminen.

Pelkää mutta ei tiedä itsekään mitä. Jatkuva ärsyntyntymisen olotila. (V1)

Irrationaaliset pelot. Halu vahingoittaa itseään tietyissä tunnetiloissa. (V6)

Pelkoja: kuolema, tulipalo, sähköisku, syöpä ym. Vaihtelevat aika ajoin. (V8)

Koska haasteita arjessa selkeästi on, lieenee perusteltua kysyä, paljonko aikaa vanhemmalta päivittäin menee lapsen arjessa auttamiseen, kun lapsella on Touretten oireyhtymä. Tähän kysymykseen oli vaikea vastata. Se vaatisi varmaankin pitemmän aikaa seuraamista ja kellon katselua. Osa vastaajista aprikoi, meneeköhän enempää kuin ”tavislapsenkaan” kanssa. Etenkin jos perheen ainoalla lapsella on Touretten oireyhtymä, on vanhempien vaikea kuvitella, miten arki sujuisi ilman sitä. Osa vastaajista vertasikin lapsen arjessa auttamista perheen muiden lasten arkisiin puuhiin ja totesi aikaa menevän huomattavasti enemmän. Vastausten perusteella arkisten toimien hoitamiseen tarvitaan patistelua, jotta ne saadaan alkuun ja perään katsomista, jotta ne tulevat tehtyä. Vanhemmat kokevat myös, että heidän on koko ajan oltava lapsen tavoitettavissa.

Vaikea sanoa aikaa. Mutta 8 v pikkusisarusta ei tarvitse auttaa, selviytyy ohjeiden noudattamisesta sanallisesti, mutta isomman kanssa asioita täytyy olla koko ajan tukena tekemässä, että ne etenee, ensin sanallisesti monta kertaa ja lopuksi yhdessä tehden. Hampaiden pesemään meneminen, tahnan laitto hammasharjaan, harja suuhun... Koululaukun pakkaukset, oman huoneen siivoaminen, kadonneiden tavaroiden etsiminen, suihkuun saattelu, vaatteet, ruokailu. (V1)

Kaikkea ei huomaa, kun on niin luonteva osa arkea. (V10)

En osaa määritellä aikaa, mutta useita tunteja enemmän kuin esim. 5v sisaruksen kanssa. (V22)

Kuluva aika on koko ajan lapsen kasvaessa vähentynyt, mutta huomattavasti enemmän kuin tavanomaisen sisaruksen kanssa vietetty aika, vaikka lapsi on jo 15-vuotias. Lapsen kanssa on pitänyt olla koko ajan läsnä – – Vaikka lapsi oli pelailemassa jalkapalloa lähellä, oli oltava itse tavoitettavissa koko ajan. Lapsi ei tullut hakemaan apua, jos loukkasi itsensä. – – en ole – – voinut olla tavanomaisesti työelämässä, koska lapsen kanssa oli oltava kotona koulun loma-aikoina. – – kännykän päässä olen koko ajan tarvittaessa. (V33)

Vuosien aikana pitkään varmaan sen 24h, murrosiässä koko valveillaoloajan. Edelleen nyt täysi-ikäisenä jokapäiväinen avun tarve erilaisissa asioissa. (V39)

Vaikea sanoa, kun vanhemmat ovat koko ajan "varpaillaan" ja valmiina reagoimaan joko riitaan muiden kanssa tai muuhun romahdukseen, joka voi alkaa missä tahansa tilanteessa mistä tahansa aiheesta. Konkreettisesti auttamiseen ei pysty määrittelemään tunteja, koska koko ajan ollaan "auttamassa". (V48)

Valveillaoloajasta jompikumpi vanhemmista auttaa / ohjaa/ aikatauluttaa koko ajan. (V66)

Loogisesti tämän jälkeen onkin kysyttävä, millaisissa asioissa lapsi sitten tarvitsee apua, kun hänellä on Touretten oireyhtymä. Vastauksista käy ilmi, että lapsi tarvitsee apua niin toimintaan ryhtymisessä kuin sen loppuun saattamisessakin, olipa kyse sitten arkisista askareista, kuten pukeminen tai syöminen, tai läksyjen tekemisestä. Kuten yksi vastaajista toteaa, lapsi kyllä osaa teknisesti toimia oikein, mutta tarvitsee henkistä tukea, jotta asiat etenevät.

Asioiden aloittamisessa, siinä pysymisessä ja loppuun tekemisessä. Periaatteessa teknisesti osaa, mutta henkisesti tukena että asiat etenee. (V1)

Lisäksi mm hampaiden pesuun, pukemisen viimeistelyyn, ruokaillessa muistutettava aterimien käytöstä (ettei syö sormin). (V10)

Koulutehtävien teko, sään mukainen pukeutuminen, lähtö/siirtymätilanteet, aggression hallinta. (V26)

Päivittäisten asioiden muistamisessa: syöminen, nukkumaan meneminen, peseytyminen ym. Kouluasioista huolehtiminen, kokeisiin luetaan yhdessä. Aikataulut eivät ole hallinnassa. (V33)

Lääkkeen ottaminen aamulla, läksyihin keskittyminen, alkuun saattaminen, ydinasian ymmärtäminen, johdonmukainen vastaaminen, kirjojen reppuun laittaminen, sosiaaliset tilanteet perheessä, kaverisuhteissa kotona ja vapaa-ajalla. (V38)

Selviytymisessä tilanteesta toiseen, eli lähes kaikissa tilanteissa "tukea" kun ajatukset kiertävät "mustaa kehää" tarvitsee peilin tunteilleen, jolloin keskustellaan pitkiä aikoja ja Tourette-lapsi purkaa pahaa oloaan. (V48)

Lähes kaikessa, jos ei konkreettisesti niin täytyy muistuttaa asioista ja huolehtia että asiat hoituvat edes "sinnepäin" mitä on sovittu. (V58)

Kun arki on haastavaa joka hetki, poikkeavasta tulee normaalia. Vanhemmat eivät laske auttamiseen kuluvia tunteja, koska se nyt vaan kuuluu arkeen. Vaikka arki on raskasta haasteineen, osataan silti myös iloita onnistumisen hetkistä.

Se on kyllä laajaa, nyt kun oikein miettii, nyt alan tajuamaan miksi multa aina kysytään, miten mä jaksan? Ei sitä oikein mieti, kun elää vaan sitä elämää ja voin sanoa, että se tukeminen kyllä tuo paljon iloaikin! (V56)

Kysymykseen lapsen Touretten oireyhtymän vaikutuksesta perheensisäiseen dynamiikkaan ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin tulleet vastaukset olivat pitkiä, ja ne puhuvat karua kieltä. Esittelen tästäkin aiheesta joitakin lainauksia aineistosta, mutta jätän tunnisteet merkitsemättä asianosaisten intymiteettisuojan takia. Näin vastauksia ei voida yhdistää aiempiin vastauksiin.

Seitsemän ymmärtääkseni avioliitossa olevaa vastaajaa kertoo lapsen Touretten aiheuttavan vanhempien välille riitatilanteita ja ristiriitoja. Kolmessa eroperheessä on niin ikään ristiriitoja, jotka liittyvät lapsen Touretten oireyhtymään ja sen aiheuttamiin haasteisiin. Yksi vastaajista kertoi, ettei kumpikaan eroperheen vanhemmista ole haasteiden takia perustanut uusperhettä. Yksi puolestaan mainitsi luopuneensa ajatuksesta asua yhdessä miesystävänsä kanssa lapsen haastavan käytöksen takia. Yksi uusperheen jäsen kertoi, että lapsen ei-biologinen vanhempi ei aina välttämättä ymmärrä ja jaksaa perheen arkea.

Parisuhde on tiukilla. Ei ole aikaa toisillemme, toisaalta ymmärrämme ja tuemme toisiamme tosi vahvalla tavalla.



Arki on usein raskasta, kun on koko ajan ns. tilanne päällä. Äiti on raskaimpina aikoina joutunut ottamaan sairauslomaa uupumisen takia. Isän kanssa on erimielisyyttä kasvatustavoista (eroperhe), koska Tourette-lapsi käyttäytyy niin eri tavalla isän kuin äidin luona. Äidillä ei ns. pidätellä eli tulee kiroilut, aggressiot ym. ulos suodattamattomana.

Perheen vanhempien väliin vaikuttaa erittäin paljon. Vanhemmat ovat riidelleet lapsen kasvatukseen liittyvistä asioista aina. Myös väsymys ja pinnan jatkuva venyttäminen aiheuttaa jatkuvaa riitelyä.

Pitkään isä ei ymmärtänyt TS-diagnoosin luonnetta, ei ymmärtänyt lapsen oireita, ei osallistunut tutkimuksiin eikä hoitopolkuun.

Aika usein on tunne, että Tourette-lapsi selviytyisi erittäin hyvin perheen ainoana lapsena jolloin saisi vanhempien huomion täysin. Tullutkin mieleen, että elämä olisi niin paljon helpompaa kahdessa kodissa. Toinen vanhempi asuisi Tourette-lapsen kanssa ja toinen kahden muun lapsen kanssa. Näin elämä sujuisi!!!

Heikentänyt sikäli, että vanhemmat ovat kasvatuksesta hyvin eri linjoilla. Toinen pakottaisi ja komentaisi, toinen pyrkii huomioimaan pehmeämmin.

Vanhempien parisuhde on jäänyt taka-alalle – – Touretten aiheuttamat huonot kaudet ja vaikeudet aiheuttavat kitkaa vanhempien välille ja parisuhde on koetuksella.

Miehen on vaikea kestää ja aiheuttaa ristiriitaa meidän kahden välille, kun hän kaipaisi konsteja, joilla välttää toisen raivostumista, mutta kun kerron niitä keinoja, hän ei kuitenkaan toimi niin eikä pidä siitä, että muistutan, että tämänkin tilanteen olisi voinut välttää, jos et olisi sanonut noin jne.

Jotkut vastaajista luovat toisenlaisen kuvan vanhempien väleistä: Touretten oireyhtymä yhdistää perhettä ja on vahventanut parisuhdetta.

Toisaalta sairaus on yhdistänyt meitä, ollaan omanlaisia ja arvostetaan erilaisuutta. Joskus olemme lähes varmoja, että meillä perheessä kaikilla on Tourette – kiroiluttaa ja tekee mieli huutaa ;) Huumorilla on pakko ottaa asioita. Joskus tuntuu, että olemme onnekkaita – emme olisi niin syvissä vesissä koskaan käyneet ilman tätä sairautta – olemme erittäin vahvoja ihmisiä tämän vuoksi emmekä osaisi arvostaa elämää tällä tasolla ilman tätä kokemusta.

Ennen diagnoosia komensin todella paljon ja vaadin liikaa. Nyt annamme kaiken mennä omalla painollaan koulussa ja harrastuksissa. Parisuhteeseen ei ole vaikuttanut, tuntuu että kaikki ottaa paljon rennommin nykyään.

Toisaalta vastauksista käy ilmi, että vaikka lapsen, jolla on Touretten oireyhtymä, haasteet ja käytösongelmat aiheuttavat ristiriitoja vanhempien välille, ne ovat vahvistaneet vanhemman ja lapsen välejä. Useampi vastaaja mainitsee äidin ja lapsen tai isän ja lapsen välisen suhteen olevan vahva ja läheinen. Sisarussuhteisiin Touretten oireyhtymä on vaikuttanut pääosin huonontavasti. Tämä johtunee siitä, mikä vastauksissakin mainitaan, että lapsen, jolla on Touretten oireyhtymä, tukeminen ja auttaminen vie leijonanosan vanhempien ajasta, ja muut sisarukset jäävät väkisinkin vähemmälle huomiolle. Myös lapsen aggressiivinen käytös, väkivaltaisuus, sisarusten kiusaaminen ja jatkuva mölyäminen heikentävät sisarusten välisiä suhteita. Positiivista on, että vaikka lapsen, jolla on Touretten oireyhtymä, ja sisarusten välit ovat huonot kymmenen vastaajan mukaan, ovat muiden sisarusten keskinäiset välit kuitenkin hyvät. Sisarukset hakevat toisistaan tukea, kun yksi lapsista vie vanhempien huomion. Vain yksi vastaaja mainitsee, että lapsella ja hänen sisaruksellaan on nykyään lämpimät välit. Aiemmin sisar on ollut huolehtivainen ja suojelevainen, mutta nykyään sisarusten välit ovat lämpimät ja läheiset.

Perheiden vapaa-ajan viettoa koskevaan kysymykseen useimmat vastaajat toteavat, ettei Touretten oireyhtymä lapsella vaikuta vapaa-ajan viettoon juurikaan. Ratkaisut, joita on tehty, ovat sellaisia, että niitä tehdään muissakin perheissä, joissa on useampia ja/tai erikäisiä lapsia. Vanhemmat esimerkiksi jakautuvat lasten kanssa kahdeksi porukaksi, jotka harrastavat erilaisia asioita. Joihinkin tapahtumiin, joissa on paljon ihmisiä ja meteliä, menmistä mietitään, mutta mennään silti, jotta lapsi siedättyy ja jotta hän ei saa liian paljon päätösvaltaa perheessä. Rutiineja noudatetaan vapaa-ajalla ja lomillakin. Vierailuja tehdään sellaisten tuttavien kesken, jotka sietävät erilaisuutta. Harrastukset ovat valikoituneet sellaisiksi, että niitä voidaan harrastaa sellaisenkin lapsen kanssa, jolla on Touretten oireyhtymä.

Touretten oireyhtymä ei vastaajien mukaan ole aiheuttanut ongelmia lasten unirytmisissä. Yhdeksän vastaajaa kertoo nukahtamisvaikeuksista, mutta kun uni on tullut, yö yleensä nukutaan hyvin. Kaksi vastaajaa kertoo yöllisistä kauhukohtauksista, yksi unissakävelystä. Rutiinien todetaan olevan paras keino hyvään nukahtamiseen ja hyviin yöuniin. Viisi vastaajaa

kertoo melatoniinia käytetyn tarvittaessa nukahtamisvaikeuksiin. Sitä ei kuitenkaan käytetä säännöllisesti.

Kolmannessa kyselylomakkeessa pyysin lopuksi kertomaan vapaasti mieleen tulevista asioista, joita tutkimuksessa ei kysytty, mutta jotka liittyvät perheen arkeen, kun lapsella on Touretten oireyhtymä. Vain puolet vastaajista on vastannut tähän kysymykseen. Vastauksissa toivotaan, että Touretten oireyhtymästä olisi enemmän tietoa saatavilla. Usea vastaaja pohtii lapsen tulevaisuutta ja sitä, millaista se tulee olemaan.

Tourette-tietoisuus on lisääntynyt ja se on hyvä asia. Uusi kirja on hyvä ja sitä voisi mainostaa enemmän. (V22)

Toureetikoille tulisi myöntää kaikki mahdollinen tuki heti varhaisessa vaiheessa, koska he ovat yleensä älykkäitä, kekseliäitä ja täysin yhteiskuntakelpoisia. Heidän kuntoutukseen tulisi panostaa kaikin keinoin – – (V22)

Nykyään alkaa jo olla edes vähän enemmän tietoa Aspergerin oireyhtymästä mutta edelleen mielestäni liian niukasti tietoa Tourettesta. Nimenomaan toureetikoille suunnattuja sopeutumisvalmennuksia nuorille kaipaisin ja muitakin ryhmämuotoisia kuntoutuksia. (V32)

Tämän lapsen kanssa olen miettinyt hänen elämänsä jo niin pitkälle tulevaisuuteen, että tuumin kerran pitäisikö kirjoittaa vanhainkotia varten kirje, jossa kerrotaan hoitajille, miten tämän harvinaislaatuisen ihmisen kanssa voi elää kutakuinkin hyvää ja palkitsevaa elämää, jos vain he toimivat häntä kohtaan oikealla tavalla. (V33)

Asioita on paljon, mieleen tulee vaan juuri nyt sellainen, että minkähänlainen suhde meillä on vaikka kymmenen vuoden päästä. Vieläkö Tourette-lapsi tukeutuu paljon toisiin, onko oppinut hoitamaan asioitaan ja saanut itselleen selkeät rajat? (V39)

Raskainta lienee, se ettei koskaan tiedä miten paha vaihe on seuraavaksi tulossa. (V48)

Näistä asioista on todella vaikea puhua muille – – (V56)

Kaikkien ongelmien keskellä on pitänyt käyttää kaikki mielikuvitus positiivisten asioiden hakemiseen ja voimavarojen etsimiseen aktiivisesti, että jaksaisi ja että yhdessä jaksettaisi päivästä toiseen. Välillä on miettinyt, että miten ja mistä jaksaisi aina voimaa lappaa. Vertaistuki on ollut hyvä keino ja sitä

voisi jollain tavoin lisätä myös suhteessa lapsen koulumaailmaan. (V60)

Tutkimustuloksista kävikin ilmi, että positiivisuudella ja huumorintajulla pärjää pitkälle.

## 8 Pohdinta

Perinteisesti tic-oireet on jaettu motorisiin ja äänellisiin tic-oireisiin. Esittelen tutkimuksessani uuden tavan jakaa tic-oireet kahteen ryhmään, ulkoisiin ja sisäisiin tic-oireisiin. Jako ulkoisiin ja sisäisiin tic-oireisiin on paljon kattavampi kuin perinteinen jako, sillä se pitää sisällään niin motoriset kuin äänelliset tic-oireet, jotka ovat ulkoisia tic-oireita, sekä psyykkiset haasteet, jotka ovat sisäisiä tic-oireita. Ulkoiset tic-oireet tunnetaan entuudestaan, koska ne löytyvät Touretten oireyhtymän diagnoosikriteereistä motorisina ja äänellisinä tic-oireina. Sisäiset tic-oireet tuovat uudenlaisen näkökulman Touretten oireyhtymän haastavuuteen. Ne sisältävät erilaisia ahdistuksia ja pelkoja, ikävien asioiden mieleen palaamisia ja vatvomisia, jumittamisia ja jankuttamisia, itsetunto-ongelmia, murehtimista sekä erilaisuuden ja vammaisuuden kokemusta. Jako ulkoisiin ja sisäisiin tic-oireisiin auttaa ymmärtämään henkilöä, jolla on Touretten oireyhtymä, paremmin kuin aikaisemmin.

Touretten oireyhtymä -diagnoosiin johtava hoitopolku on pitkä ja kivikkoinen. Usein se kestää vuosia ja vaatii lukemattomia käyntejä niin perusterveydenhuollossa kuin erityissairanhoidossa. Diagnoosin voi saada joko psykiatrian puolelta tai lastenneurologilta. Huoltajien oman lapsensa tuntemusta aliarvioidaan ja vähätellään. Vanhemmat kokevat myös, että tukea on vaikea saada. Erilaisia tukitoimia saa, jos tietää, mitä pyytää ja uskaltaa pyytää. Vahvoilla ovat siis vanhemmat, jotka osaavat etsiä tietoa ja täyttää hakemuspapereita. Hoitosuhteen jatkumisenkaan ei ole itsestäänselvyys. Lasten- ja nuorisopsykiatria siivoaa pois asiakkaat, jotka eivät ole välittömän hoidon tarpeessa. Tämä hämmentää: vanhemmat kaipaivat kuitenkin tukea ja tietoa oirekirjon keskellä arjessa. Mistä he sitä sitten saavat? Toki tilastot psykiatrisen hoidon tarpeessa olevista lapsista ja nuorista näyttävät paremmilta, kun roikkuvat asiakkaat poistetaan. Neuropsykiatriset oireyhtymät eivät kuitenkaan parane itsestään tuossa tuokiossa tai ainakaan lapsuusiässä, joten jonkinlainen suunnitelmallinen hoitoketju olisi tarpeen luoda.

Koulunkäynti on monin tavoin haastavaa, kun lapsella tai nuorella on Touretten oireyhtymä. Koulu ympäristönä stressaa ja ahdistaa, lisäksi siellä pitää pidätellä tic-oireita. Tic-oireiden pidättely heikentää keskittymiskykyä, eikä koulussa synny välttämättä juuri mitään tulosta. Kotonakaan läksyjä ei saa tehdyksi, koska tic-oireiden purkautuminen koulun jälkeen vie kaikki voimat. Koska peruskoulun tukitoimet perustuvat pedagogiseen arviointiin, aiheuttaa

Touretten oireyhtymä haasteita oppimisen ja koulunkäynnin tuelle. Lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä, ei välttämättä ole oppimisvaikeuksia, mutta silti heillä on vaikeuksia keskittyä oppimiseen oireiden aiheuttamien haasteiden takia. Pedagogisiin dokumentteihin ei silti ole suotavaa kirjata diagnooseja. Annettava tuki pitää siis perustella pedagogisesti, vaikka se perustuisi vain ja ainoastaan hankaliin tic-oireisiin tai aiemmin mainitsemini sisäisiin oireisiin. Vanhempien kokemuksen mukaan kuitenkin vasta diagnoosin saamisen jälkeen heitä kuunnellaan koulussa ja ongelmat otetaan tosissaan. Eihän suomalainen tukijärjestelmä perustu medikalisaatioon, joten tälle ei ole mitään perusteita. Vanhemman huolen pitäisi olla riittävä peruste moniammatilliselle kokoontumiselle ja tukitoimien miettimiselle. Tosiasia kuitenkin on, että vasta lääkärinlausuntoa heiluttelemalla erilaisuus hyväksytään tahattomaksi. Touretten oireyhtymään kuuluva oireilun aaltoilu (*waxing and waning*) saattaa aiheuttaa ymmärtämättömyyttä koulussa. Oireita ei uskota pysyviksi ja pitkäkestoisiksi, kun niiden voimakkuus vaihtelee ja oireet itsekin vaihtelevat. Tällä on varmasti merkitystä myös tahattomuuden ymmärryksen kannalta.

Vanhemmat kokivat, että kiusaamiseen ei puututa riittävän tehokkaasti. Kiusaamista voisi vähentää olennaisesti tiedottamalla kouluun ja luokkakavereille avoimesti, mistä on kysymys. Kiusaajat ovat mestareita löytämään kohteikseen henkilöitä, jotka häpeävät jotakin. Se voi olla paino, ulkonäkö, kotiolot, vaatetus tai nolot tic-oireet. Kun lapsi kertoo avoimesti ihmettelijöille, mistä on kysymys, ei kiusaamiseen ole syytä. Ja puolustajia luulisi löytyvän. Oman oireyhtymän hyväksyminen ja sen avoin tunnustaminen on tie kohti hyvää itsetuntoa, jota massasta poikkeava tässä yhteiskunnassa tarvitsee. Kotikasvatuksella on tässä iso rooli, mutta koulussakin voidaan edistää itsetunnon kehittymistä. Pitää muistaa, että opettaja ei voi ilman huoltajan lupaa kertoa muille oppilaille, mistä on kysymys. Tätä pitäisi myös vanhemmille tähdentää.

Touretten oireyhtymän haasteista vaikeimmaksi koettiin aggressiivisuus ja raivokohtaukset. Aggressiivisuus ja raivokohtausten saaminen tuntuvat olevan sangen yleisiä piirteitä lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä. Raivokohtaukset liittyvät huonoon pettymyksen sietokykyyn, ikävien asioiden muistamisen tuottamaan häpeään ja niiden vatvomiseen eli kaikenlaisiin sisäisten oireiden aiheuttamiin ahdistaviin ajatusketjuihin. Touretten oirekuvauksissa ei yleensä mainita raivokohtauksia lainkaan, tai ne yhdistetään liitännäishäiriöiden aiheuttamaan impulsiivisuuteen. Vanhemmat saattavat olla hyvin hämillään lapsen saadessa voimakkaita raivokohtauksia, joiden aikana hän pyrkii vahingoittamaan itseään, esineitä tai

muita ihmisiä. Raivokohtausten esiintymisestä Touretten oireyhtymän yhteydessä pitäisi hankkia lisää tutkimustietoa ja niistä pitäisi kertoa esimerkiksi tic-oireiden ohessa, niin yleisiä ne ovat.

Touretten oireyhtymään liittyy runsaasti erilaisia pelkoja, jotka usein ovat täysin irrationaalisia. Ne voivat kuitenkin rajoittaa elämää huomattavasti, joten ne voivat olla melkoinen kuormitus perheelle, jonka lapsella on Touretten oireyhtymä. Pelkojen takia voidaan joutua tekemään erityisjärjestelyitä, kun lapsi ei esimerkiksi uskalla jäädä lainkaan yksin kotiin tai nukkua ilman vanhempiaan.

Touretten oireyhtymä ja etenkin sen sisäiset oireet hankaloittavat perheiden elämää. Vanhemmilla saattaa olla erilainen näkemys lapsen kasvatuksesta, mikä lisää ristiriitoja. Kun yksi lapsi tarvitsee paljon enemmän apua ja tukea arkisissa toimissaan kuin muut, on se omiaan heikentämään sisarusten välisiä suhteita. Sisäiset oireet, kuten aggressiivisuus ja raivokohtaukset, aiheuttavat hämmennystä sisaruksissa. Perheille tulisi tarjota enemmän tukea ja mahdollista tukihenkilö- tai tukiperhetoimintaa.

Touretten oireyhtymä on kohtuullisen harvinainen neuropsykiatrinen oireyhtymä, joka on mainettaan pahempi. Jokaisen vanhemman tulisi osaltaan ottaa tiedottajan rooli ja kertoa avoimesti, miksi lapsi käyttäytyy niin kuin käyttäytyy. Näin Tourettesta tulisi tuttu oireyhtymä yhä useammalle eikä se olisi enää pelkkä näkymätön vamma, huonon kasvatuksen tulos.

## 8.1 Tutkimuksen eettisyys

Yksi tutkimukseen osallistuneista, kaikkiin kyselylomakkeisiin vastanneista oli alaikäinen, joten päätin jättää hänet pois aineistosta. Periaatteessa alaikäisen osallistuessa pitäisi hänen huoltajiltaan kysyä lupa. Lainsäädännöllisesti alaikäiset ja psyykkisesti vajaakykyiset kuuluvat suojeltaviin erityisryhmiin, jotka eivät voi itse päättää osallistumisestaan tutkimukseen, kertoo Kuula (2011, 147). Kenenkään vajaakykyisyyttä en pysty arvioimaan tutkimuskyselyiden perusteella, mutta itse ilmoitettua ikää pidän riittävänä kriteerinä.

Pyrin tutkimuksessani noudattamaan neljää eettistä perusperiaatetta Christiansin (2005, 144–145) mukaan. Minulla on tutkittavien tietoinen suostumus tutkimuksen tekoon, koska he ovat vastanneet vapaaehtoisesti kyselytutkimukseeni. En harhauta tutkittaviani käyttämällä aineistoani väärin. Käsittelen aineistoani luottamuksellisesti ja säilytän tutkittavieni yksityisyyden. Aineiston hankintatapa (suljetusta ryhmästä) takaa sen pätevyyden. (Christians 2005, 144–145.) Ajoittain aineistoani lukiessani muistin vertaistukiryhmässä käydyissä keskusteluissa sivutun samoja aiheita, ja houkutus oli suuri nostaa jokin tällainen keskusteluaihe myös tutkimukseeni. Koska olen kuitenkin itse kirjoittanut vertaistukiryhmän säännöt, joissa tähdennetään, että mitään ryhmässä kuultua ei saa kertoa sen ulkopuolella, joudun itsekkin noudattamaan kyseistä sääntöä. Keskusteluryhmän täytyy säilyä luottamuksellisena, jotta se säilyy jäsentensä tärkeänä vertaistukiryhmänä.

Varmistaakseni tutkittavien henkilöllisyyden säilymisen tunnistamattomana, olen poistanut lainauksista viittaukset lasten sukupuoleen, ja kutsun heitä vain lapsiksi. Näin ulkopuolisten on vaikeampi yhdistellä tietoja tunnistamisen toivossa. Vanhempien välisiä ristiriitoja koskevista lainauksista jätin tunnisteet pois, jotta voisin taata yksityisyyden suojan. Olen myös jättänyt laittamatta näkyviin esimerkiksi ammatteja koskevat tiedot, vaikka ne lainaukseen olisivat kuuluneetkin.

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen tekemisessä on tärkeää muistaa itsereflektiivisyys (Tracy 2010, 842). Omia ajatuksia ja valintoja tulee tarkastella kriittisesti, niin myös näkökulmaa ja suhdetta tutkittaviin. (Agee 2009, 432.) Myös Heleniuksen ym. (2015, 193) mielestä teorian, empirian, analyysin ja tulkinnan yhdistäminen edellyttää reflektiivistä asennetta. Fenomenologinen tutkimus on onnistunut, jos se tuo ilmiön esiin aiempaa kirkkaammin ja monipuolisemmin. Tutkija voi arvioida tutkimuksen onnistuneisuutta pohtimalla, miten tutkimuksen merkitysperspektiivit poikkeavat tutkijan omista. Jos tutkimus on onnistunut, se tuo tutkimukselle myös luotettavuutta. (Laine 2015, 49.) Tutkimus onnistui mielestäni hyvin, koska pystyin perustelemaan sisäisten ja ulkoisten oireiden toimivuuden verrattuna aiempaan kahtiajakoon motoristen ja äänellisten oireiden välillä.



Tutkimuskysymyksiä on vaikea kirjoittaa ilman ennakkoajatuksia. Ne värittävät kysymyksenasettelua ja saavat kysymykset pyörimään oletusten ympärillä. (Agee 2009, 444; Eskola & Vastamäki 2010, 35.) Jos ajatellaan tutkimuksen kuitenkin kumpuavan tutkittavan tarpeesta päästä kertomaan itselleen tärkeästä asiasta (Huttunen 2010, 58), on ilmiselvää, että tutkimuksen synnyn taustalla on jokin ennakkoajatus. Tracyn (2010, 841) mukaan vilpittömyys on laadun tae: omat virheet tulee tunnistaa ja myös tunnustaa. Tutkijan tekemä valinta saattaa johtaa tutkimuskysymysten tai teorian rajaamiseen, täsmentämiseen tai muuttamiseen, joten kokonaisuus voi muuttua tutkimuksen edetessä (Helenius ym. 2015, 194). Agee (2009, 444) toteaa, että kun tutkijalla on ennakko-oletuksia tutkimastaan aiheesta, hän helposti huomaamattaan tekee tutkimuskysymyksistä johdattelevia. Huomasin itse liian myöhään, että omien kokemusteni perusteella tein kyselylomakkeideni kysymyksistä kovin yksisilmäisiä. Ne ikään kuin olettavat, että haasteita on. Toisaalta, jos kohderyhmässä on henkilöitä, joilla ei haasteita ole ollut, he tuskin osallistuvat haasteita koskevaan tutkimukseenkaan. Tutkimustulos aggressiivisuuden yleisyydestä lapsilla, joilla on Touretten oireyhtymä, ja sen kokeminen haastavimmaksi oireeksi yllätti minut. Tähän en ollut varautunut, eivätkä tutkimuskysymyksetkään johdatelleet siihen.

Simovskan, Lagermannin, Abduljalilin, Mørckin ja Kousholtin (2017, 2) mukaan tutkimuksen teon parhaat oivallukset eivät suinkaan tule työpöydän ääressä puurtaessa, vaan ajatusten liihotellessa vapaana. Valitettavasti näitä oivalluksen hetkiä ei ole ollut tapana kirjoittaa auki jäykkiin, kaavoihinsa kangistuneisiin tutkimuksiin. (Simovska ym. 2017, 2.) Olisiko jo aika tuoda laadulliseen tutkimukseen laatua ja tehdä analyysi näkyväksi myös inspiroitumisen näkökulmasta? Se toisi tutkimukseen läpinäkyvyyttä ja vilpittömyyttä (Tracy 2010, 842). Olen pyrkinyt päästämään tässä tutkimuksessa näkyviin oman kiinnostukseni aiheeseen. Olen myös kirjoittanut tutkimustuloksia ja pohdintaa rinta rinnan, vaikka ne eri luvuissa perinteitä kunnioittaen sijaitsevatkin. Pohdinnasta saa paljon enemmän irti, kun kirjoittaa ajatukset auki oitis niiden tullessa mieleen tutkimustuloksia katsellessa.

## Lähteet

- Agee, J. (2009). Developing qualitative research questions: a reflective process. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22 (4), 431–447. Luettu 20.2.2018. Saatavissa: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09518390902736512>
- Ahponen, H. (2008). *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Andrews, M., Sclater S. D., Squire, C. & Tamboukou, M. (2007). Narrative Research. Teoksessa C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium & D. Silverman (toim.) *Qualitative Research Practice* (s. 97–112). London & Thousand Oaks: Sage.
- Alle 16-vuotiaan vammaistuki (2017). Kela. Luettu 1.4.2018. Saatavissa: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma (2017). Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 15.4.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1, 385–405. Luettu 4.3.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/146879410100100307>
- Bloch, M. H., Peterson, B. S., Scahill, L., Otko, J., Katsovich, L., Zhang, H. & Leckman, J. F. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive-compulsive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 160(1), 65–69. Luettu 14.4.2018. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/16389213>
- Blum, L. (2004). "Stigmatized Care and the Present Gender Regime: Mothers and Kids with Invisible Diseases" Paper presented at the annual meeting of the American Sociological Association, Hilton San Francisco & Renaissance Parc 55 Hotel, San Francisco, CA., Aug 14, 2004. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [http://www.allacademic.com/meta/p110219\\_index.html](http://www.allacademic.com/meta/p110219_index.html)
- Christians, C. G. (2005). Ethics and Politics in Qualitative Research. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (s. 139–164). Thousand Oaks: Sage.
- Coffey, B. J. (2017). Persistent Tics, Tourette Syndrome, and Psychopathology: Where Are We Now, and Where Are We Going? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 56(4), 281–283. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.01.015>
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Second Edition. Thousand Oaks: Sage.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: care, health and development* 35(4), 496–504. Luettu

31.3.2018. Saatavissa: <https://doi-org.libproxy.helsinki.fi/10.1111/j.1365-2214.2009.00983.x>

- Davies, B. (2014). Reading Anger in Early Childhood Intra-Actions: A Diffractive Analysis. *Qualitative Inquiry*, 20, 734–741. Luettu 25.2.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/1077800414530256>
- Davis, N. A. (2005). Invisible disability. *Ethics* 116(1), 153–213. Luettu 1.4.2018. Saatavissa: <http://www.jstor.org/stable/10.1086/453151>
- Debes, N., Hjalgrim, H. & Skov, L. The Presence of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and Obsessive-Compulsive Disorder Worsen Psychosocial and Educational Problems in Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology* 25(2), 171–181. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/0883073809336215>
- Delamont, S. (2007). Ethnography and participant observation. Teoksessa C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium & D. Silverman (toim.) *Qualitative Research Practice* (s. 205–217). London & Thousand Oaks: Sage.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2005). Introduction. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (s. 1–32). Thousand Oaks: Sage.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. (2010). Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (s. 26–44). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Gillberg, C. (2001). *Touretten oireyhtymä*. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Goldstein, E. R. (2011). The anatomy of influence. *Chronicle of Higher Education*, LVIII(13), B5-B10.
- Groth, C., Debes, N. M., Rask, C. U., Lange, T. & Skov, L. (2017). Course of Tourette Syndrome and Comorbidities in Large Prospect Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 56(4), 304–312. Luettu 8.4. 2018. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.01.010>
- Helenius, J., Salonen-Hakomäki, S.-M., Vilkkä, H., Saaranen-Kauppinen, A. & Eskola, J. (2015). Teorian ja empirian vuoropuhelu tutkimuksessa: reflektioita ja ratkaisuja. Teoksessa S. Aaltonen & R. Högbäck (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa* (s. 191–220). Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 164. Tampere: University Press.
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., King, R. A., Sandor, P., McMahon, W. M., Lyon, G. J., Cath, D. C., Kurlan, R., Robertson, M. M., Ogiecki, L., Scharf, J. M. & Mathews, C. A. (2015). Lifetime prevalence, age of risk, and genetic relationships of comorbid psychiatric disorders in Tourette syndrome.

- JAMA Psychiatry* 72(4), 325–333. Luettu 31.3.2018. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4446055/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hoekstra, P. J., Dietrich, A., Edwards, M. J., Elamin, I. & Martino, D. (2012). Environmental Factors in Tourette Syndrome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 37(2013), 1040–1049. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.neubio-rev.2012.10.010>
- Huttunen, L. (2010). Tiheä kontekstointi: haastattelu osana etnografista tutkimusta. Teoksessa J. Ruusuvaori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi* (s. 39–63). Tampere: Vastapaino.
- Hyvönen, O. (2010). Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa S. Vehmas (toim.), *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja* (s. 15–27). Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>
- ICD-10 tautiluokitus. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 14.4.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>
- Isomäki, H., Lappi, T.-R. & Silvennoinen, J. (2013). Verkon etnografinen tutkimus. Teoksessa S.-M. Laaksonen, J. Matikainen & M. Tikka (toim.) *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 150–169). Tampere: Vastapaino.
- Kolmiportainen tuen malli. Lukimat. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://www.lukimat.fi/lukimat-oppimisen-arviointi/tietopalvelu/taustaa/kolmiportainen-tuen-malli>
- Kozinets, R. V. (2010). *Netnography. Doing Ethnographic Research Online*. Thousand Oaks: Sage.
- Kumar, A., Trescher, W. & Byler, D. (2016). Tourette Syndrome and Comorbid Neuropsychiatric Conditions. *Current Developmental Disorders Reports* 3(4), 217–221. Luettu 7.4.2018. Saatavissa: <https://link-springer-com.libproxy.helsinki.fi/content/pdf/10.1007%2Fs40474-016-0099-1.pdf>
- Kumpulainen, K. & Ranta, K. (2016). Pakko-oireinen häiriö. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 280–285). Helsinki: Duodecim.
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

- Laine, T. (2015). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 52–73). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570. Finlex. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570>
- Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut (2015). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut>
- Lee, M.-Y., Chen, Y.-C., Wang, H.-S. & Chen, D.-R. (2007). Parenting Stress and Related Factors in Parents of Children with Tourette Syndrome. *Journal of Nursing Research (Taiwan Nurses Association)* (15)3, 165–174. Luettu 31.3.2018. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17806033>
- Leivonen, S., Chudal, R., Joelsson, P., Ekblad, M., Suominen, A., Brown, A. S., Gissler, M., Voutilainen, A. & Sourander, A. (2016a). Prenatal Maternal Smoking and Tourette Syndrome: A Nationwide Register Study. *Child Psychiatry & Human Development* 47(1), 75–82. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10578-015-0545-z>
- Leivonen, S., Scharf, J. M., Mathews, C. A., Chudal, R., Gyllenberg, D., Sucksdorff, D., Suominen, A., Voutilainen, A., Brown, A. S. & Sourander, A. (2017). Parental Psychopathology and Tourette Syndrome/Chronic Tic Disorder in Offspring: A Nationwide Case-Control Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 56(4), 297–303. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28335873>
- Leivonen, S., Sourander, A., Voutilainen, A. & Leppämäki, S. (2015). Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Duodecim; lääketieteellinen aikakauskirja* 131(11), 1058–64. Luettu 31.3.2018. Saatavissa: [https://www.researchgate.net/publication/277328769\\_Touretten\\_oireyhtyma\\_monimuotoinen\\_sairaus\\_yksilollinen\\_hoidon\\_tarve](https://www.researchgate.net/publication/277328769_Touretten_oireyhtyma_monimuotoinen_sairaus_yksilollinen_hoidon_tarve)
- Leivonen, S., Voutilainen, A., Chudal, R., Suominen, A., Gissler, M. & Sourander, A. (2016b). Obstetric and Neonatal Adversities, Parity, and Tourette Syndrome: A Nationwide Registry. *The Journal of Pediatrics* 171, 213–219. Luettu 8.4.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26608088>
- Leivonen, S., Voutilainen, A. & Sourander, A. (2016c). Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 286–293). Helsinki: Duodecim.
- Leppämäki, S. (2017). Touretten oireyhtymän historiaa. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 46–49). Jyväskylä: PS-kustannus.

- Linnakangas, R., Lehtoranta, P., Järvikoski, A. & Suikkanen, A. (2010). *Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi*. Sosiaali- ja terveystoimen tutkimuksia 109. Kelan tutkimusosasto.
- Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Penttimikko, A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Kelan työpapereita 78. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4\\_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50](http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50)
- Manninen, A. (2012). Touretten oireyhtymä ja lapsuuskokemukset. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/45793/Manninen\\_Anna.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/45793/Manninen_Anna.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Markham, A. N. (2005). The Methods, Politics, and Ethics of Representation in Online Ethnography. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (s. 793–820). Thousand Oaks: Sage.
- Mietola, R. (2014). Hankala erityisyys. Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 255. Käyttäytymistieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Luettu 27.4.2018. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135619/hankalae.pdf?sequence=1>
- Miettinen, J. & Vehkalahti, K. (2013). Verkkokyselytutkimusten otosten valinta. Teoksessa S.-M. Laaksonen, J. Matikainen & M. Tikka (toim.), *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 84–104). Tampere: Vastapaino.
- Niemi, A.-M. (2015). *Erityisiä koulutuspolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöistä peruskoulun jälkeen*. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 264. Käyttäytymistieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Luettu 27.4.2018. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/158436/Erityisi.pdf?sequence=1>
- Nikkola, L. (2007). Touretten oireyhtymä varhaiskasvatuksen näkökulmasta – mielipiteitä ja kokemuksia vanhemmilta sekä tietoa asiantuntijoilta. Tutkielma. Lastentarhanopettajan koulutus. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto.
- Nurmi, L. & Pesonen, K. (toim.) (2006). *Elämää Touretten oireyhtymän kanssa*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nygård, J. (2016). Huoli lapsesta – Tapaustutkimus huolen vähenemisestä oikean diagnoosin sekä Tourette-lapsen vanhempien, opettajien ja omaohjaajien yhteistyön ansiosta. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/114184/Nygard\\_Johannes.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/114184/Nygard_Johannes.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Omaishoito (2017). Kuntaliitto. Luettu 1.4.2018. Saatavissa: <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omais-hoito>



- Oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Opetushallitus. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [http://www.oph.fi/koulutus\\_ja\\_tutkinnot/perusopetus/oppimisen\\_ja\\_koulunkaynnin\\_tuki](http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/oppimisen_ja_koulunkaynnin_tuki)
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2014: 96. Opetushallitus. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [http://www.oph.fi/download/163777\\_perusopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteet\\_2014.pdf](http://www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf)
- Pihlakoski, L. & Rintahaka, P. (2016). Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 243–253). Helsinki: Duodecim.
- Pinola, L. & Toivonen, E. (2005). Tourette-lapsen elämää, tapaustutkimus vanhempien kokemuksista. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Joensuun yliopisto.
- Plowright, D. (2011). *Using Mixed Methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Puustjärvi, A., Leppämäki, S., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017a). Samanaikaishäiriöt. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 89–128). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Puustjärvi, A., Leppämäki, S., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017b). Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 27–88). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Puustjärvi, A., Leppämäki, S., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017c). Tuki, hoito ja kuntoutus. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 129–174). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Puustjärvi, A., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017d). Hoidon tarve ja kokonaisuus. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 131–134). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Puustjärvi, A., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017e). Lääkehoito. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 161–163). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Rastas, A. (2010). Haastatteluaineistojen monet tehtävät etnografisessa tutkimuksessa. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 64–89). Tampere: Vastapaino.
- Riddick, Barbara (2000). An Examination of the Relationship Between Labelling and Stigmatization with special reference to dyslexia. *Disability & Society*, 15(4), 653–667.
- Rizzo, R., Gulisano, M., Pellico, A., Calì, P. V. & Curatolo, P. (2014). Tourette Syndrome and Comorbid Conditions: A Spectrum of Different Severities and Complexities. *Journal of Child Neurology* 29(10), 1383–1389. Luettu 6.4.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/0883073814534317>

- Rizzo, R., Gulisano, M., Martino, D. & Robertson, M. M. (2017). Gilles de la Tourette Syndrome, Depression, Depressive Illness, and Correlates in a Child and Adolescent Population. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 27(3), 243–249. Luettu 6.4.2018. Saatavissa: <https://www.liebertpub-com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1089/cap.2016.0120>
- Robertson, M. M. (2012). The Gilles de la Tourette Syndrome: the current status. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*. 97(5), 166–175. Luettu 31.3.2018. Saatavissa: <http://dx.doi.org.libproxy.helsinki.fi/10.1136/archdischild-2011-300585>
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010). Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi* (s. 9–38). Tampere: Vastapaino.
- Saloviita, T. (2006). Erityisopetus ja inklusio. *Kasvatus* 37(4), 326–342. Luettu 28.4.2018. Saatavissa: <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/Saloviita.2006.kasvatus.pdf>
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. (1997). *Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat*. Tie auki! -projekti. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Sandberg, E. (2016). *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Tutkimuksia 393. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Sandberg, E. (2018). KELA, kaikkien sairauksien asiantuntija? Blogikirjoitus 26.2.2018. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <http://www.erjasandberg.eu/adhd/kela-kaikkien-sairauksien-asiantuntija/>
- Savikuja, T. (2017). Lukijalle. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 11–17). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Seale, C. (2007). Quality in Qualitative Research. Teoksessa C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium & D. Silverman (toim.) *Qualitative Research Practice* (s. 379–389). London & Thousand Oaks: Sage.
- Simovska, V., Colding Lagermann, L., Salah Abduljalil, H., Lerche Mørck, L. & Kousholt, D. (2017). Inside out: what we (don't) talk about when we talk about research. *Qualitative Research*, 1–18. Luettu 21.2.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/1468794117749165>
- Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Finlex. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki#L1P1>
- St. Pierre, E. A. & Jackson, A. Y. (2014). Qualitative Data Analysis after Coding. *Qualitative Inquiry*, 20, 715–719. Luettu 21.2.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/1077800414532435>



- Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys (2018). Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://www.tourette.fi/>
- Terapiat (2017.) Kela. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://www.kela.fi/terapiat>
- Terveys ja kuntoutus (2017). Sairauteen liittyvät korvaukset ja päivärahat sekä kuntoutus- ja vammaisetuudet. Esite. Kela. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [http://www.kela.fi/documents/10180/0/Terveys\\_ja\\_kuntoutus\\_esite\\_Kela.pdf/ca8048d3-e3d8-443e-9001-7ad3652bbe4a](http://www.kela.fi/documents/10180/0/Terveys_ja_kuntoutus_esite_Kela.pdf/ca8048d3-e3d8-443e-9001-7ad3652bbe4a)
- Timonen, T. & Puustjärvi, A. (2017). Psykoterapeuttinen hoito. Teoksessa S. Leppämäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä* (s. 151–160). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Touretten kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit (2017). Kysy Kelasta. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <https://kysykelasta.kela.fi/viewtopic.php?t=38660&p=109655>
- Turun yliopiston suurhanke selvittää Touretten oireyhtymän riskitekijöitä (2014). Turun yliopiston tiedote 18.3.2014. Turun yliopisto. Luettu 8.4.2018. Saatavissa: <http://www.utu.fi/fi/Ajankohtaista/mediatiedotteet/Sivut/turun-yliopiston-suurhanke-selvittaa-touretten-oireyhtymän-riskitekijöitä.aspx>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16, 837–851. Luettu 21.2.2018. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.libproxy.helsinki.fi/doi/pdf/10.1177/1077800410383121>
- Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus uudistuu vuonna 2016 (2015). Kela. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <http://www.kela.fi/-/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus-uudistuu-vuonna-2016>
- Vaikeavammaisuuden arviointi (2015). Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 2.4.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/vaikeavammaisuuden-arviointi>
- Vastamäki, J. (2010). Kyselylomaketutkimus: Tutkimusasetelman ja mittareiden valinta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (s. 128–140). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vehmas, S. (2010). Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa S. Vehmas (toim.), *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja* (s. 6–14). Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Luettu 28.4.2018. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>
- Vehmas, S. (2014). Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti* 22(1), 84–88. Luettu 1.4.2018. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/51161>

- Wadman, R., Glazebrook, C., Beer, C. & Jackson, G. M. (2016). Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. *BMC Psychiatry* 16(14). Luettu 2.4.2018. Saatavissa: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4721002/pdf/12888\\_2016\\_Article\\_717.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4721002/pdf/12888_2016_Article_717.pdf)
- Wilkinson, B. J., Newman, M. B., Shytle, R. D., Silver, A. A., Sanberg, P. R. & Sheehan, D. (2001). Family Impact of Tourette's Syndrome. *Journal of Child and Family Studies* 10(4): 477–483. Luettu 31.3.2018. Saatavissa: <https://link-springer-com.libproxy.helsinki.fi/article/10.1023%2FA%3A1016713508665>

## Liitteet

### Liite 1

#### Tourette perheessä, osa I

Olen aikeissa tehdä pro gradu -työni Touretten syndroomasta. Moni tietääkin, että asiaan on oma-kohtainen kytkös: pojallani on Tourette ja OCD.

Touretten syndrooma on kohtalaisen harvinainen neuropsykiatrinen oireyhtymä, johon usein liittyy muita oireyhtymiä, kuten ADHD, OCD tai autismin kirjo (Asperger).

Tähän pro gradu -tutkimukseen voit osallistua, jos sinulla tai lapsellasi on Touretten oireyhtymä tai viitteitä siitä. Lapsen ikää ei ole rajattu, vaan hän voi olla jo aikuinenkin.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa Touretten syndrooman ilmenemismuotoja, sen vaikutusta muuhun perheeseen, perheen saamia tukimuotoja ja koulussa käytössä olevia tukitoimia. Toivon tutkimustulosten hyödyttävän Tourette-perheitä. Tutkimuksessa tulee olemaan useampi osa. Ensimmäinen käsittelee taustatietoja ja oireita, seuraavat koulunkäyntiä ja kotielämää. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä tuloksista voi tunnistaa vastaajia.

Toivoisin saavani paljon osallistujia, jotta tutkimuksella olisi jotain arvoa. Nyt on ainutlaatuinen tilaisuus saada huomiota tälle harvinaiselle, harvinaisen hankalalle sairaudelle.

Huomaa, että vastatessasi sinun pitää keksiä nimimerkki, jota käytät jatkossakin vastatessasi, jotta voin yhdistää tutkimuksen osat. Nimimerkin olisi hyvä olla kyllin erikoinen. Toki voit laittaa siihen oman nimesi. Se ei tule näkymään missään.

Vastaamisaikaa tähän ensimmäiseen osaan on 15.10. saakka. Kiitos kaikille, jotka viitsivät osallistua.

Taina Järvenpää, Helsingin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta.

#### TAUSTATIEDOT:

1. Vastaajan ikä? (15–19, 20–29, 30–39, 40–49, 50–59, 60–69, 70–)
2. Asuinsuunta? (Etelä-Suomi, Pohjois-Suomi, Itä-Suomi, Länsi-Suomi, Keski-Suomi, Suomen ulkopuolella)
3. Keillä kaikilla perheessä on Touretten oireyhtymä? Onko sitä muilla sukulaisilla?
4. Perheen Tourette-henkilöiden ikä/iät?
5. Onko sinulla/lapsellasi jo diagnoosi, diagnoosiepäily tai satunnaisia oireita?

#### TOURETTEN DIAGNOSOINTI/TERVEYSTOIMI

6. Mitkä ovat perheen Tourette-henkilöiden keskeisimmät oireet?
7. Onko näitä oireita tutkittu? Jos on, niin millainen hoitopolku oli?
8. Jos oireita ei ole tutkittu, kertoisitko miksi? Ettekö ole hakeutuneet tutkimukseen (miksi?) vai ettekö ole päässeet yrityksistä huolimatta?
9. Ovatko tutkimukset johtaneet diagnoosiin? Mihin (dg-numero ja -nimi)?
10. Onko Tourette-henkilö saanut tutkimusten/diagnoosin jälkeen jotain apua oireisiinsa? Milloin?
11. Onko koko perheelle tarjottu terveystoimen taholta jotain tukitoimia? Millaisia?

12. Oletteko itse pyytäneet tukitoimia? Millaisia? Oletteko saaneet niitä?
13. Jatkuuko mahdollinen lääkärin/sairaalan hoitosuhde edelleen? Jos, niin missä?
14. Millaisia kokemuksia sinulla on terveystoimen taholta tulleista tukitoimista?

Kiitos vastaajille!

## Liite 2

### Tourette perheessä, osa II

Tourette-tutkimukseni toinen osa käsittelee koulunkäyntiä. Voit kertoa vastaukset lapsen/lasten näkökulmasta, tai omista kokemuksistasi vuosienkin takaa. Jos kerrot useammasta henkilöstä, kerro aina kyseisen henkilön ikä vastauksen alussa ja mainitse myös, jos kerrot itsestäsi.

Käytä samaa nimimerkkiä kuin edellisessä tutkimuksessa (osa I), jotta voin yhdistää vastaukset!

Vastaa tähän kyselyyn 31.10. mennessä. Sen jälkeen julkaistaan kolmas osa, joka on todennäköisesti myös viimeinen osa.

Taina Järvenpää, Helsingin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta.

### TOURETTE-LAPSEN KOULUNKÄYNTI

1. Nimimerkkisi, jota käytit viimeksikin. Jos vastasit sähköpostilla, laita tähän sähköpostiosoitteesi.
2. Tourette-henkilön/-henkilöiden ikä tällä hetkellä? Käytä ikää tunnisteena seuraavissa vastauksissa, jos kerrot useammasta henkilöstä.
3. Tourette-henkilön/-henkilöiden sukupuoli?
4. Millä vuosikymmenellä Tourette-henkilö on käynyt peruskoulua?
5. Miten henkilön Tourette oireilee koulussa? Kuvaile mahdollisimman tarkasti, millaista oireilua tiedät koulussa olevan.
6. Onko henkilö saanut kouluaikanaan tukiopetusta, osa-aikaista erityisopetusta (esim. oppimisvaikeuksiin) tai ollut erityisluokalla?
7. Mitä kirjallisia asiakirjoja opettaja on tehnyt vanhempien kanssa tukea tarvitsevasta oppilaasta? (tehostettu tuki, erityinen tuki)
8. Oletteko saaneet osallistua lastanne koskeviin päätöksiin? Miten?
9. Millaisena olette kokeneet opettajan ja koulun tarjoaman yhteistyön?
10. Mitä olisitte toivoneet enemmän opettajalta ja koululta?
11. Koetteko, että teitä kuunneltiin?
12. Koetteko, että lapsen mahdollinen oireilu koulussa ymmärrettiin tahattomaksi ja/tai sairautteen kuuluvaksi?
13. Tässä voit kertoa vapaamuotoisesti muuta kouluun liittyvää, esim. erityisiä mieleen painuneita tapahtumia/tapahtumaketjuja, kiitoksen aiheita tai hampaan koloon jääneitä asioita.

### Liite 3

#### Tourette perheessä, osa III

Tourette-tutkimukseni kolmas osa käsittelee Tourette-henkilön arkea kotona ja kodin ulkopuolella. Voit kertoa vastaukset lapsen/lasten näkökulmasta, tai omista kokemuksistasi vuosienkin takaa. Jos kerrot useammasta henkilöstä, kerro aina kyseisen henkilön ikä vastauksen alussa ja mainitse myös, jos kerrot itsestäsi.

Vastaukset käsitellään erittäin luottamuksellisesti, eikä tutkimuksen tuloksista tule tunnistamaan yksittäistä vastaajaa.

Käytä samaa nimimerkkiä kuin tutkimuksen edellisissä osissa (osat I ja II), jotta voin yhdistää vastaukset! Muistathan, että voit vastata kolmanteen osioon vain, jos olet osallistunut kahteen aiempaan. Aiemmat tutkimukset ovat yhä auki, joten voit yhä hypätä mukaan. Linkit löytyvät Facebookin Tourette-vertaistukiryhmistä.

Taina Järvenpää, Helsingin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta.

#### TOURETTE PERHEESSÄ

14. Nimimerkkisi, jota käytit viimeksikin. Jos vastasit sähköpostilla, laita tähän sähköpostiosoitteesi.
15. Tourette-henkilön/-henkilöiden ikä tällä hetkellä? Käytä ikää tunnisteena seuraavissa vastauksissa, jos kerrot useammasta henkilöstä.
16. Tourette-henkilön/-henkilöiden sukupuoli?
17. Millaisia haasteita Tourette-henkilön arjessa ilmenee?
18. Mitkä haasteista koet vaikeimmiksi?
19. Millaisia konkreettisia apuvälineitä teillä on käytössä arkea helpottamassa? (esim. kuvakortit, munakello ym.)
20. Millaisia psyykkisiä haasteita Tourette-henkilöllä on? (ahdistuneisuus, stressaantuneisuus, pelokkuus ym.)
21. Miten paljon aikaa vuorokaudessa huoltajalta kuluu Tourette-henkilön arjessa auttamiseen?
22. Millaisissa asioissa Tourette-henkilö tarvitsee apua?
23. Saatteko Kelan vammaistukea? Jos kyllä, niin alinta, korotettua vai ylintä? Jos ette, oletteko kuitenkin hakeneet sitä?
24. Miten Tourette on vaikuttanut perheen sisäiseen dynamiikkaan ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin?
25. Miten Tourette on vaikuttanut perheenne vapaa-ajan viettoon?
26. Millainen unirytmisi perheen Tourette-henkilöllä on? Haittaako se muun perheen elämää?
27. Oletteko osallistuneet sopeutumisvalmennustoimintaan? Jos kyllä, niin millaista hyötyä koitte siitä olevan? Jos ei, haluatko kertoa miksi?
28. Millaista tukea perheenä saatte tällä hetkellä? Millaista tukea toivoisitte saavanne?
29. Palaan tässä vielä Tourette-henkilön ulkoisiin ja sisäisiin oireisiin. Ulkoisia oireita ovat esim. erilaiset nykimiset, haukottelu, kasvojen hierominen, hyppely, kiroilu, sanojen toistelu jne. Millaisia ulkoisia oireita perheen Tourette-henkilöllä on?

30. Sisäisiä oireita ovat esim. ahdistus, asiat jäävät vaivaamaan, ikävät asiat tulevat väkisin mieleen, asioiden vatvominen, pelkoja esim. sairauksista jne. Millaisia sisäisiä oireita perheen Tourette-henkilöllä vaikuttaisi olevan?
31. Tässä voit kertoa vapaasti muista mieleen tulevista asioista, joita tutkimuksessa ei kysytty, mutta jotka liittyvät Tourette-perheen arkeen.

Kiitos vastaajille!

## Liite 4

## Tourette-lasten keskeisimmät oireet

Ahdistus/kuormittuminen  
 Aistiherkkyys  
 Auktoriteetin vastustus  
 Hahmotusvaikeus  
 Hengityksen pidättely  
 Huudahtelu  
 Hyppely  
 Impulsiivisuus  
 Irvistely  
 Itseen kohdistuva aggressiivisuus  
 Jumittuminen  
 Karjunta/ulina  
 Keskisormen näyttäminen  
 Keskittymisen ongelmat  
 Kurkun selvittely  
 Käsien taputtaminen/hakkaaminen  
 Käsivarsien koukistelu/heiluttelu  
 Lentosuukko  
 Maan koskettaminen  
 Masennus  
 Melodioiden toistelu  
 Motoriset tic-oireet  
 Mölinä  
 Nenän nyripistely  
 Niiskutus  
 Nuoleminen

Omaehtoisuus  
 Pakkoajatukset  
 Pakkomielteet  
 Pakkotoimintosarjat/koskettelu  
 Pelot  
 Pään kääntely  
 Pään nytkähtely  
 Raivokohtaukset/aggressiivisuus  
 Riippuvuudet  
 Rumien sanojen toistelu  
 Sanojen toistelu  
 Siirtymätilanteet  
 Silmien muljauttelu ym.  
 Sosiaalisten tilanteiden vaikeus  
 Suun mutristelu/vääntely  
 Sylkeminen  
 Tic-oireet  
 Tulistuminen/reaktioherkkä  
 Tunnesäätelyn vaikeudet  
 Varpaiden ja sormien koukistelu  
 Vuorovaikutusongelmat  
 Väsymys  
 Yskiminen  
 Yölliset kauhukohtaukset  
 Äänelliset tic-oireet  
 Äänenvoimakkuuden vaihtelu



## Liite 5

## Ulkoiset tic-oireet

Liikunnallinen vauhdikkuus  
 Motorinen levottomuus 2  
 Juoksentelu  
 Hyppely/hypähtely 8  
 Loikkiminen  
 Nyrkkeily  
 Koko kehon nykiminen 8  
 Säpsäykset  
 Erikoisesti kulkeminen 2  
 Konttaaminen muiden jalkojen välistä  
 Nelinkontin hyppely  
 Jalkojen heiluttelu  
 Varpaiden ja sormien levittely  
 Käsien nykiminen 8  
 Käsien koukistelu 2  
 Käsien taputtelu 2  
 Käsien hakkaaminen seiniin  
 Ranteiden pyörittely 2  
 Sormien koukistelu 4  
 Sormella tökkiminen  
 Sormien naksauttelu  
 Sormilla rummuttaminen  
 Keskisormen näyttäminen 2  
 Raapiminen  
 Olkien kohautus 2  
 Kaulan ojentelu 2  
 Niskojen nakkelu  
 Pään nykiminen/heittely/nyökkääminen 10  
 Hiusten repiminen  
 Kasvojen vääntely 5  
 Kasvojen mutuuttelu/hierominen 2  
 Ilmeily  
 Suun aukominen 7  
 Haukottelu  
 Hengityksen pidättäminen  
 Kielen hierominen hampaisiin  
 Kielen ulostyöntäminen 3  
 Ihmisten ja asioiden nuoleminen  
 Sylkeminen  
 Silmien räpsyttely 3

Silmien pyörittely 3  
 Nenän hierominen  
 Nenän rypistys  
 Ruualla nenän ja korvien koskettaminen  
 Haistelu 2  
 Lentosuikon heittäminen  
 Hypistely  
 Tavaroiden rikkominen  
 Tavaroiden heittely  
 Tavaroiden koskettelu 2  
 Tiettyjen muotojen koskettelu 2  
 Raivokohtaukset

Sanojen toistelu 8  
 Lauseiden toistelu/hokeminen 5  
 Kaikupuhuminen  
 Kiroilu 5  
 Muiden nimittely 2  
 Eläinten äänien matkiminen  
 Sanoo kaikkeen EI, vaikkei tarkoita sitä  
 Yninä  
 Puhina 3  
 Huudahtelu/kiljahtelu 2  
 Kiljuminen  
 Vihellys  
 Hyminä  
 Änkytys  
 Äännähtely 2  
 Kröhiminen 2  
 Yskähtely 2  
 Huutelu 2  
 Rykiminen 3  
 Matkiminen  
 Niiskutus/nenä-äännet 4  
 Röyhtäily  
 Hymähtely  
 Lyhyen melodian toisto

## Liite 6

### Sisäiset oireet

Ahdistus 12

Asiat jäävät vaivaamaan mieltä 6

Ikävät asiat tulevat väkisin mieleen 5

Asioiden vatvominen ääneen 8

Ikävien asioiden vatvominen 2

Ikäviin asioihin jumittuminen

Asioiden ikuinen muistaminen

Jumittaminen jonkun asian tai esineen saamiseksi

Jumittaminen 4

Jankuttaminen 2

Kaavamaiset ajatukset

Erilaisuuden kokemus

Vammaisena olemisen kokemus

Huonommuuden tunne

Itsetunto-ongelmat 3

Tunne, että on ruma

Tunne, että kaikki vihaavat minua

Huolestuneisuus

Murehtiminen

Pessimismi

Masennus 3

Stressi 2

Pelko 7

Pöpöjen pelko (kosketus, aivastus)

Sairastumisen pelko

Kuoleman pelko

Yksin olemisen pelko

Ukkosen pelko

Pimeän pelko 3

Mörköjen pelko

Oksentamisen pelko

Pelko, että äidille tapahtuu jotakin

Pelko, että jotain pahaa tapahtuu

Nimeämättömät pelot

Itkuherkkyys

Herkkyys

Aistipulmat

Pakkoajatuksia

Kipu (luulosairaus)

Nukahtamisen vaikeus

Negatiivinen käsitys itsestä (kaikille olisi parempi, jos olisin kuollut)

Henkinen väsymys kaikesta, mitä pään sisällä tapahtuu

Jatkuva ihmettely, miten muut toimivat väärin ja epätasa-arvoisesti minua kohtaan, vaikka en ole tehnyt mitään